Master 2

« Santé publique et environnement »

Spécialité :

« Intervention en promotion de la santé »

Mémoire

2013-2014

LE QUESTIONNAIRE PARENTAL DANS L'EVALUATION DU DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT VULNERABLE

EXPERIMENTATION DU RESEAU GRANDIR EN LANGUEDOC-ROUSSILLON

Soutenu en juin 2014

Madame Béatrice MADAMOURS

Maître de stage :

Madame Le Docteur Renée-Pierre DUPUY

Guidant universitaire :

Madame Delphine LEBRUN

REMERCIEMENTS

Mes remerciements vont tout d'abord au Docteur Renée-Pierre DUPUY ainsi qu'au comité de pilotage du réseau « Grandir en Languedoc-Roussillon » pour m'avoir fait confiance.

Merci à toute l'équipe du réseau « Naitre et Grandir en LR », et tout particulièrement à Laurent, Brigitte, Corinne et Fabien pour les échanges, leur soutien technique et leur accueil chaleureux.

Un grand merci aux parents d'enfants accompagnés par le réseau sans qui ce projet n'aurait pas pu se faire.

Je dédie ce travail à tous les enfants en leur souhaitant de bien **« Grandir ».**

INTRODUCTION 6

1 - Le contexte 6

1.1 - Les nouveau-nés vulnérables : un enjeu de santé publique 6

1.1.1 - Définitions de la vulnérabilité de l'enfant 6
1.1.2 - Les conséquences de la vulnérabilité sur le développement de l'enfant 6
1.1.3 - Evaluation du développement des enfants vulnérables 7
1.1.4 - L'organisation du suivi du développement des enfants vulnérables 8

1.2 - Le contexte régional 8

1.2.1 - Particularités 8
1.2.2 - Le réseau « Grandir en Languedoc-Roussillon » (GLR) 9

1.2.2.1 - Historique et objectifs 9

1.2.2.2 - Ses principales actions 9

1.2.2.3 - Les outils du réseau 10

1.2.2.4 - Place des parents 11

1.3 - Mission confiée lors du stage 11

1.3.1 - Contexte du projet 11
1.3.2 - Objectifs de la mission confiée 11

2 - Méthodes 12

2.1 - Pilotage du projet 12

2.2 - Diagnostic initial 12

2.2.1 - Revue de littérature 12
2.2.2 - Etat des lieux des pratiques des médecins référents concernant l'utilisation de questionnaires parentaux 13
2.2.3 - Expérience d'autres réseaux de suivi d'enfants vulnérables 13

2.3 - Mise en œuvre de l'expérimentation 14

2.3.1 - Processus 14

2.3.1.1 - Choix du questionnaire parental 14

2.3.1.2 - Echantillonnage des publics ciblés 14

2.3.1.3 - Préparation des médecins référents ciblés 14

2.3.1.4 - Préparation des parents d'enfants sélectionnés 15

2.3.1.5 - Circuit du questionnaire parental 15

2.3.2 - Les ressources 15
2.3.3 - Planification du suivi de l'expérimentation et de son évaluation 16

3 - Résultats 17

3.1 - Diagnostic initial 17

3.1.1 - Revue de littérature 17
3.1.2 - Pratiques de médecins référents concernant l'utilisation de questionnaires parentaux 17

3.1.2.1 - Profil des médecins référents répondants au sondage 17
3.1.2.2 - Réponses des médecins concernant la connaissance du questionnaire parental 18
3.1.2.3 - Modalités d'utilisation de questionnaires parentaux par les médecins répondants 19
3.1.2.4 - Attentes des médecins répondants au sondage : 19
3.1.3 - Expériences des autres réseaux utilisant un questionnaire parental 20
3.1.3.1 - Contexte et modalités de mise en place de la pratique 20
3.1.3.2 - Expérience d'autres réseaux 21
3.2 - Résultats de l'expérimentation 21
3.2.1 - Le processus 21
3.2.1.1 - Description échantillon des populations ciblées 22
3.2.1.2 - Préparation des parents et médecins référents sélectionnés 22
3.2.2 - Participation des populations sélectionnées 23
3.2.2.1 - Les parents 23
3.2.2.2 - Les médecins référents 24
3.2.3 - Recueil des indicateurs 24
4 - Discussion 26
4.1 - Adéquation Objectifs et stratégies 26
4.2 - Analyse de l'expérimentation 26
4.2.1 - Les Choix méthodologiques 26
4.2.2 - Les Atouts et impacts de l'expérimentation 27
4.2.2.1 - Pour les médecins référents 27
4.2.2.2 - Pour les parents d'enfants sélectionnés 28
4.2.3 - Les limites de l'expérimentation 29
4.2.4 - Les difficultés 29
4.3 - Considérations éthiques auprès des parents 29
4.4 - Perspectives 30
4.4.1 - Généralisation du projet 30
4.4.2 - Evaluation des pratiques professionnelles 30
4.4.3 - Accompagnement à la parentalité 30
4.4.4 - Amélioration des connaissances 31
4.4.5 - Politique de santé périnatale 31
5 - Annexe I Questionnaire parental Ages & Stages Questionnary 37
6 - Annexe II Outils du réseau Grandir en Languedoc -Roussillon 40
7 - Annexe III Outils gestion de projet 43
8 - Annexe IV Outils du projet 45

INTRODUCTION

Une grande majorité des déficiences et handicaps de l'enfant trouvent leur origine dans la période prénatale et périnatale. Les évènements pathologiques qui surviennent pendant cette période sont déterminants pour le développement de l'enfant [1].Les enfants naissant avec cette particularité sont nommés « nouveau-nés vulnérables ». Les enfants prématurés représentent la moitié de cette population d'enfants vulnérables (7 à 8 % des naissances en France) [2].

Le repérage précoce des troubles du développement chez les enfants vulnérables constitue un enjeu de santé publique majeur du fait des conséquences sanitaires et sociales qu'elles induisent. Les recherches ont montré qu'une prise en charge précoce est prédictive d'un développement de l'enfant le plus optimal possible [3][4].

En Languedoc-Roussillon, environ 900 enfants naissent « vulnérables » chaque année, ce qui représente autour de 3 % des naissances totales de la région [5] .Ces enfants nécessitent un suivi particulier et une prise en charge médico-sociale adaptée d'autant que les indicateurs de précarité sont des plus préoccupants de France, majorant le niveau de vulnérabilité sanitaire.

Pour organiser cette prise en charge, le dernier plan de périnatalité 2005-2007[6] a prévu la mise en place de réseaux de santé périnatale sur tout le territoire[7]. La circulaire de Mars 2006 [8] en a défini le cahier des charges. Il a été demandé aux réseaux de favoriser un suivi organisé à long terme du nouveau-né, présentant notamment une vulnérabilité d'origine périnatale : - « (…) *assurer le dépistage et l'orientation précoces des déficiences majeures mais également des déficiences modérées et mineures* (…)»-

L'identification de ces déficiences ou limitations pouvant évoluer vers un handicap suppose l'utilisation d'outils d'évaluation révélant les clignotants.

Dans un contexte de ressources restreintes en professionnels, le réseau Grandir en Languedoc-Roussillon s'est intéressé à une nouvelle forme d'évaluation du développement de l'enfant vulnérable complémentaire de l'examen médical. L'implication des parents a semblé être un levier s'inscrivant dans la promotion de la santé de ces enfants [1]. En effet, la valorisation de l'avis des parents peut induire un changement des modes de collaboration parents-professionnels et permettre un meilleur accompagnement des enfants et leurs familles.

C'est dans ce contexte qu'un stage d'intervention en promotion de la santé a été proposé, afin d'expérimenter l'utilisation d'un questionnaire parental auprès d'un échantillon de familles sur une période définie et d'évaluer la faisabilité de cette nouvelle pratique et l'acceptabilité par les familles et les médecins.

Après une description du contexte, des méthodes utilisées pour mener la mission du stage et des résultats obtenus comparés aux attentes, une discussion sera engagée autour des atouts, des limites et des perspectives de cette expérimentation.

1 - Le contexte

1.1 -Les nouveau-nés vulnérables : un enjeu de santé publique

1.1.1 - Définitions de la vulnérabilité de l'enfant

La vulnérabilité renvoie à une notion de fragilité. Les enfants même non porteurs de handicaps sont considérés comme vulnérables du fait de leur âge. La vulnérabilité est d'autant plus importante qu'au jeune âge se rajoute une pathologie ou une histoire périnatale connue pour engendrer des troubles du développement.

Définition OMS de la vulnérabilité :"Les personnes vulnérables sont celles qui sont relativement (ou totalement) incapables de protéger leurs propres intérêts. Plus précisément, leur pouvoir, leur intelligence, leur degré d'instruction, leurs ressources, leur force ou autres attributs nécessaires pour protéger leurs intérêts propres, peuvent être insuffisants. Les catégories de personnes traditionnellement considérées comme vulnérables sont celles dont la capacité ou liberté de donner ou refuser leur consentement est limitée. Elles (...) *comprennent les enfants et les personnes qui, du fait de troubles mentaux ou comportementaux, sont incapables de donner un consentement éclairé.* (…) »

Définition OMS de la prématurité: « *la prématurité désigne toute naissance ayant lieu avant le terme de 37 semaines d'aménorrhée (SA) révolues et après le terme de 22 semaines d'aménorrhée, quel que soit le poids du nouveau-né à condition que celui-ci ne pèse pas moins de 500 grammes. »* [9]
On peut distinguer, selon cette définition, la prématurité moyenne (entre 33 SA et 36 SA + 6 jours), la grande prématurité (entre 28 SA et 32 SA + 6 jours) et la très grande prématurité (avant 28 SA).

Définition de la vulnérabilité de l'enfant : concernant les enfants vulnérables suivis dans les réseaux en France, il n'y a pas de définition précise mais les professionnels s'accordent pour retenir certains critères : les enfants nés avant 33 semaines d'aménorrhée (SA) et les enfants nés après asphyxie périnatale. Ce sont les deux principaux groupes d'enfants vulnérables. Dans certains réseaux, les critères de vulnérabilité retenus sont aussi d'ordre psycho-sociaux, proposant un suivi pour d'autres nouveau-nés tels ceux de mères ayant pris des substances psychoactives pendant la grossesse.

1.1.2 - Les conséquences de la vulnérabilité sur le développement de l'enfant

Différentes études montrent que le vécu corporel, oral, sensoriel périnatal a pour conséquence possible des troubles du développement et des troubles : troubles neuro-moteurs et de la coordination des mouvements, sensoriels, troubles du langage, de l'alimentation et plus largement de l'oralité, troubles cognitifs , troubles du comportement et de la relation .[1][5][10]

En 2004, l'étude EPICURE [11] effectuée au Royaume Uni démontre l'existence de déficits cognitifs et les difficultés scolaires liées à ces déficits dans la population d'enfants grands prématurés en l'absence de séquelles neurologiques ou sensorielle à l'âge de 5 ans.

En 2008, l'étude française EPIPAGE 1[4] (Etude épidémiologique des petits âges gestationnels) étude prospective multicentrique concernant le devenir des enfants nés<33 SA révèle que 40 % des enfants présentent des séquelles à l'âge de 5 ans. C'est d'autant plus préoccupant que ces séquelles sont 3 à 4 fois plus fréquentes que pour des enfants nés à terme. L'étude évoque 30 % de séquelles de formes légères et modérées et 5 % de séquelles de formes sévères. Elle montre aussi l'insuffisance de la prise en charge et les conséquences de son arrêt précoce.

Parmi les séquelles rapportées dans les différentes études, les troubles cognitifs, les difficultés d'apprentissage (lecture, écriture, mathématiques, mémoire, repère dans l'espace) et les troubles du comportement sont prédominants [1][10][11][12] .

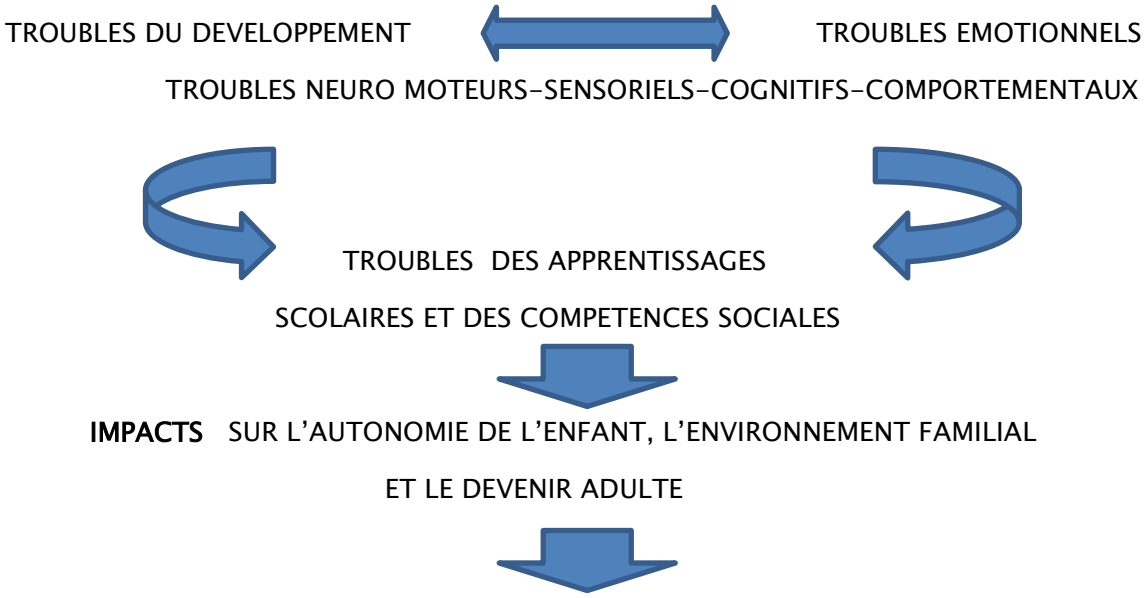


Figure I.I Processus de l'enchainement des troubles du développement

1.1.3 - Evaluation du développement des enfants vulnérables

Le développement d'un jeune enfant évolue très vite durant les 1ères années de vie. Le dépistage des troubles du développement nécessite l'utilisation, par les professionnels de santé, d'outils standardisés et validés, aux différents âges du développement [3]. Selon la littérature scientifique, il existe deux types d'outils de mesure du développement de l'enfant : celui qui permet le dépistage de signes de retard pouvant être administré par un professionnel ou les parents et, celui qui permet de faire un diagnostic, administré par un professionnel spécialisé explorant en profondeur un des aspects du développement [13]. Pour les enfants prématurés, le développement ne suit pas la chronologie habituelle ; il faut tenir compte de la réduction de la durée de gestation : l'évaluation se fait donc en âge corrigé jusqu'à 24 mois. L'âge corrigé est l'âge que l'enfant aurait s'il était né au terme d'une grossesse d'une durée normale, soit 41 SA.

Le choix d'outil francophone est limité, les outils anglophones traduits nécessitent un réajustement des normes psychométriques, une adaptation française .C'est ainsi que 2 outils, le questionnaire sur les étapes du développement : « *Ages& states questionnaires* » de John Squires 1997 (ASQ) (annexe I) et l'inventaire du développement de l'enfant (IDE) traduction du

Child Développement Inventory » (CDI) ont été adaptés en français dans les années 2000[3]. Ces outils permettent d'explorer différents champs de développement.

1.1.4 - L'organisation du suivi du développement des enfants vulnérables

Actuellement il n'existe aucune recommandation nationale émanant de la HAS concernant le suivi des nouveau-nés vulnérables. Les équipes de périnatalité régionales, en lien avec les équipes nationales, ont élaboré un calendrier de suivi somatique, neuro développemental et sensoriel, protocolisé pour chaque enfant, adapté à son niveau de vulnérabilité .

Un accompagnement médico-social prolongé de 6 à 8 ans, selon les régions, est proposé aux enfants et aux familles, afin de dépister les séquelles et apporter une action corrective le plus précocement possible. Les enfants bénéficient d'au moins 12 consultations systématiques, avec un médecin référent formé spécifiquement à ce suivi. Ce professionnel exerce en milieu hospitalier, en Centre d'Action Médico-Socio-Psychologique(CAMSP), en libéral ou en Protection Maternelle et Infantile (PMI). Des examens complémentaires sont proposés en fonction des problèmes de santé de l'enfant.

C'est ainsi que les réseaux de suivi des enfants vulnérables, aussi appelés réseau d'aval, ont vu le jour en France il y a 10 ans, dans le but de coordonner ce suivi sur un territoire proche des familles.

1.2 -Le contexte régional

1.2.1 - Particularités

Cette région, composée de 5 départements avec des diversités rurales et urbaines, présente 3 particularités : un taux d'accroissement démographique annuel des plus important de France, en constante évolution [14], des indicateurs de précarité des plus préoccupants de France (18,1 % vit en dessous du seuil de pauvreté) et, une forte mobilité des foyers [14].

Ces particularités ont des incidences directes sur l'issue des grossesses, le risque de prématurité et la majoration des handicaps potentiels avec un risque de sur handicap.

Depuis le décret de périnatalité de 1998[15], l'organisation des soins périnataux définit trois niveaux de soins pour les maternités : accueil des nouveau-nés les plus fragiles en niveau 3 avec service de réanimation néonatale, unités de néonatologie sans réanimation en niveau 2, maternité avec soins courants aux nouveau-nés dans les maternités de niveau 1.

La région Languedoc-Roussillon compte à ce jour 19 maternités :

- 3 maternités de niveau 3
- 7 maternités de niveau 2
- 9 maternités de niveau 1
- 2 centres périnataux de proximité

En 2013, parmi les 31000 nouveau-nés du Languedoc-Roussillon, 900 avaient des critères de vulnérabilité. 96 % des enfants vulnérables inclus dans le réseau naissent dans les maternités de niveau 3[5].

L'offre de soins en matière de suivi des enfants vulnérables, hors structure hospitalière, reste équitable, malgré une plus forte densité en milieu urbain [14]. Les pédiatres libéraux exercent de préférence en agglomération et sont peu adhérents au réseau. Les cinq Conseils Généraux

sont adhérents au réseau, les médecins de PMI participent au suivi des enfants vulnérables. Dix CAMSP assurent les besoins du territoire régional.

Depuis 2007, le plan régional de santé publique dans son programme « *Bien Naitre-Bien Grandir* » a fait du repérage et de la prise en charge des troubles du développement l'un de ses objectifs [14].

1.2.2 - Le réseau « Grandir en Languedoc-Roussillon » (GLR)

1.2.2.1 - Historique et objectifs

Suite aux résultats de l'enquête EPIPAGE [4], le réseau de santé périnatale « Naitre en Languedoc-Roussillon »a été créé en 2004. En 2009, le réseau de suivi des enfants vulnérables « Grandir en Languedoc-Roussillon » a été créé. Les premières inclusions ont débuté le 1er janvier 2010. L'association loi 1901, support juridique des réseaux de santé, a pris le nom de « *Naitre et Grandir en Languedoc-Roussillon*».

Le réseau GLR est doté d'une cellule de coordination composée d'un ETP pédiatre coordinatrice, d'un ½ ETP coordinateur administratif , d'un ETP assistante de direction, et de 3 puéricultrices référentes à temps partiel, à 0,25 ETP dans les maternités de niveau 3.

Un comité scientifique faisant fonction de comité de pilotage organise son activité autour de 4 groupes de travail :

- outils de communication
- outils de suivi et d'évaluation du développement
- formations des professionnels
- accompagnement des familles

Les acteurs principaux du réseau sont les professionnels de santé de la périnatalité, adhérents, qui participent à la prise en charge globale de l'enfant et sa famille.

Son principal objectif est : « *Améliorer le suivi et la prise en charge des enfants vulnérables du Languedoc-Roussillon en optimisant et coordonnant les actions entre les différents professionnels* » selon les dispositions du plan périnatal 2005-2007 et du cahier des charges des réseaux en périnatalité [5].

1.2.2.2 - Ses principales actions

Le réseau GLR coordonne la prévention, le dépistage précoce, la prise en charge de l'enfant porteur de handicap, l'accompagnement parental, la formation des professionnels de la périnatalité et l'évaluation des pratiques professionnelles. Les actions sont discutées et validées par le comité scientifique [5].

- Coordination du parcours personnalisé des enfants

Près de 700 inclusions ont été effectuées pour l'année 2013, soit près de 78 % des enfants nés vulnérables en région ; 96 % de ces inclusions sont faites par les maternités de niveau 3, dont 50 % à Montpellier. 17 % des enfants ont une vulnérabilité de très haut risque, 37 % de risque moyen et 46 % de risque modérée [5].

Les trois infirmières puéricultrices référentes des inclusions du« réseau GLR » en maternité de niveau 3 sont chargées de proposer aux familles l'accompagnement lors du séjour en néonatologie. L'organisation, la durée et les modalités d'accompagnement médico-socio-

éducatif sont expliquées aux parents qui signent une charte d'adhésion. A cette issue, un 1er relais avec le médecin référent est pris en principe avant la sortie d'hospitalisation. Un accompagnement sur 7 ans est proposé aux parents, ce qui représente environ 12 consultations au minimum.

- Mise en relation et formation des professionnels de santé :

Chaque année sont proposées des journées de formation continue spécifique à l'accompagnement des enfants vulnérables et un colloque annuel.

Actuellement, 810 professionnels de santé de formation diverse sont adhérents. Les médecins adhérents exercent en établissement de soins (58%), en libéral (28%), en protection maternelle et infantile d'un Conseil Général (6%) ou sont salariés secteur mixte (8%) [5]. Parmi eux, 205 sont déjà référents de l'accompagnent d'enfants vulnérables, ils ont reçu une formation spécifique en neuro-développement reconnue par les centres de référence et la fédération française des réseaux d'aval des nouveaux nés vulnérables

- Accompagnement des parents :

Depuis un an le réseau GLR propose des rencontres à thème autour de la parentalité, localisées sur le département du Gard. Une seule association de parents « NEONINS » a démarré depuis peu ses activités, sur Perpignan, soutenue par le réseau.

- Liens avec les instances sanitaires :

Des rencontres sont organisées avec les partenaires régionaux (ARS, Conseils Généraux, établissements de soins,…) et nationaux (Fédération des réseaux, autres réseaux d'Aval,…) dans le cadre de projets communs et de bilans d'activité.

1.2.2.3 - Les outils du réseau

Dès son ouverture, le comité scientifique et de pilotage du réseau a proposé différents outils nécessaires à son bon fonctionnement :

- Des outils de communication :

- A destination des familles : plaquette de présentation du réseau GLR (annexe II.2), une charte d'adhésion (annexe II.3)

- A destination des professionnels : un annuaire de tous les professionnels adhérents, une charte d'adhésion, référentiels…

- Des outils pour le suivi des enfants inclus :

- Fiche de pré-inclusion avec la classification du niveau de risque : le réseau a établi trois niveaux de risque, très haut risque, haut risque et risque modéré. Le médecin référent est choisi en fonction de ce niveau de risque (annexe II.1)

- Cahier de suivi pour les 2 premières années des enfants nés vulnérables, confié aux parents. Les examens sont dupliqués en 3 exemplaires, un pour le médecin référent et un pour le réseau.

- Base de données informatique (base ACCESS) pour l'enregistrement des données respectives de chaque enfant. L'inclusion de chaque enfant reposant sur une garantie de confidentialité, un numéro d'identification unique est délivré à son inclusion.

- Des outils pour la formation spécifique des médecins référents

1.2.2.4 - Place des parents

Selon les recommandations de l'HAS (mars 2012) l'évaluation du développement de l'enfant permet de « (...) définir et ajuster les interventions proposées dans le cadre d'un projet personnalisé d'intervention et de s'assurer la cohérence de ce projet au regard de l'actualisation du diagnostic ou des connaissances(…) » [16]. Il est préconisé d'associer la famille dans le projet personnalisé d'intervention, l'objectif est de recueillir l'adhésion des parents pour co-élaborer le projet personnalisé de leur enfant.

La prématurité, la pathologie périnatale, entrainent diverses perturbations sur l'établissement du lien mère-enfant et les liens d'attachement parents-enfants dont l'enfant a besoin pour se construire. Cette situation peut générer aussi des difficultés d'ajustement des compétences parentales. Associés dès la naissance en les faisant participer aux soins de développement, poursuivre cette démarche au-delà de l'hospitalisation semble incontournable et logique. Le questionnaire parental complété par les parents s'intègre dans cette démarche participative auprès des parents.

1.3 -Mission confiée lors du stage

1.3.1 - Contexte du projet

Dans son rapport d'activité 2013 [5], le réseau GLR souligne le taux important d'arrêt inattendu du suivi, qu'il qualifie de « perdus de vue » (28 %).
Parallèlement, une enquête de satisfaction a été menée en 2013 auprès des parents d'enfants nés en 2010. Bien que 90 % des répondants à l'enquête de satisfaction se disent satisfaits du réseau, 36 % estiment leurs besoins, leurs inquiétudes ou leurs difficultés peu écoutés. 26 % des parents évoquent les difficultés à trouver à proximité des professionnels formés pour répondre aux besoins de leur enfant (psychomotricité-orthophoniste…)[5]
Le groupe de travail chargé des outils du réseau GLR, issu du comité de pilotage, a souhaité pour 2014 promouvoir une nouvelle pratique d'évaluation et de dépistage du développement de l'enfant inclus en proposant l'utilisation d'un questionnaire parental. Une expérimentation auprès d'un groupe test a semblé être un préalable intéressant au projet global plus ambitieux.

1.3.2 - Objectifs de la mission confiée

Les objectifs du stage de Master 2 en Intervention en Promotion de la Santé Publique sont les suivants :
- Effectuer un état des lieux des pratiques des médecins référents et d'autres réseaux d'aval concernant l'utilisation de questionnaire parentaux dans le cadre du suivi d'enfants vulnérables.
- Tester la faisabilité de l'utilisation systématique d'un questionnaire parental pour l'évaluation et le dépistage du développement de l'enfant de 24 mois d'âge corrigé, auprès d'un échantillon de parents et de médecins référents.
- Proposer à l'issue de l'expérimentation, une procédure ou des recommandations pour généraliser cette pratique auprès de tous les parents et des médecins référents adhérents du réseau GLR, pour la consultation des 24 mois d'âge corrigé.
Le stage s'est déroulé du 7 janvier au 6 juin 2014.

2 - Méthodes

2.1 -Pilotage du projet

Le pilotage de ce projet s'inscrit dans une perspective de promotion de la santé des enfants vulnérables. Il sollicite la participation des parents dans le but de leur permettre de développer des aptitudes parentales favorisant le développement optimum de leur enfant. Ce projet s'inscrit aussi dans un soutien aux professionnels afin de les faire évoluer vers une amélioration de leurs pratiques. Ainsi quatre des cinq axes de la charte d'Ottawa sont pris en compte [17].

Pour mener cette expérimentation, un groupe projet a été établi .Il est composé de la pédiatre coordinatrice, du coordinateur administratif, de l'assistante de direction, d'un pédiatre hospitalier référent membre du comité de pilotage du réseau et de la stagiaire. Ce groupe projet fait office de comité de pilotage pour cette expérimentation.

Le modèle d'intervention dit « fonctionnel » a été choisi, incluant une phase de préparation, une phase de réalisation et une phase d'évaluation. Le modèle de cadre logique a permis une lisibilité chronologique des phases du projet, de l'articulation des actions à mettre en place, et des indicateurs permettant d'en mesurer son déroulement tout en prenant en considération les freins hypothétiques pour chaque étape (annexe III.1).

Ce projet s'est appuyé sur 3 stratégies d'intervention en combinant trois approches:

Stratégie de communication : la communication du projet et du questionnaire parental a été prévue sous des modalités individuelle ou collective, à destination de tous les médecins référents adhérents au réseau.

Stratégie de coordination : afin d'assurer une fluidité du circuit du questionnaire parental, de son envoi à sa réception au réseau, une logistique de coordination par le réseau a été établie

Stratégie de formation : Lors des deux journées de formation continue des médecins référents, et du colloque annuel réseau le 18 avril 2014, des ateliers ont été prévus autour du thème du questionnaire parental.

La planification, la mise en œuvre et l'évaluation de l'expérimentation se sont organisées autour d'un calendrier type GANTT (annexe III.II)

2.2 -Diagnostic initial

Ce préalable à la mise en œuvre de l'expérimentation s'est intéressé aux données de la littérature et à une enquête auprès des autres réseaux déjà utilisateurs de questionnaires parentaux et auprès des médecins référents du réseau.

2.2.1 - Revue de littérature

La revue de littérature a été effectuée via une recherche internet avec des moteurs de recherche spécialisés ou non, et auprès du maitre de stage ou autres professionnels. Elle s'est appuyée sur une lecture critique d'études, de rapports, d'articles d'experts, de mémoire ou de thèse. Ces travaux rapportaient des données de niveau régional, national et international.

Trois domaines ont été explorés dans cette revue de littérature :

- Conséquences des vulnérabilités de naissance sur le développement de l'enfant

- Qualités de différents questionnaires parentaux et notamment le questionnaire « ASQ »
- Intérêts et freins à l'utilisation de questionnaires parentaux dans un cadre de suivi clinique

2.2.2 - Etat des lieux des pratiques des médecins référents concernant l'utilisation de questionnaires parentaux

Avant de proposer l'utilisation d'un questionnaire parental, connaitre l'expérience des médecins semblait une étape indispensable qu'ils en soient utilisateurs ou non.

Conception du sondage : deux questionnaires ont été élaborés, l'un s'adressant aux utilisateurs de questionnaires parentaux, l'autre aux non-utilisateurs. Les questions ont été élaborées sous une forme d'échelle de Likert afin de mesurer les degrés d'opinion, quelques questions ouvertes sont proposées. Les questionnaires ont été testés afin de les réajuster avant leur utilisation définitive. (Annexe IV.1)

Contenu :

- 16 questions pour le questionnaire « *utilisateur de questionnaire parental*»: expérience, public cible, modalités d'administration, avantages, difficultés rencontrées et souhaits.

- 6 questions pour le questionnaire adressé aux « *non utilisateurs* » de questionnaire parental: connaissance de l'outil, avis sur la pertinence de son utilisation, souhaits ;

Echantillon : Le groupe projet a prévu d'effectuer le sondage selon un mode exhaustif auprès de tous les médecins adhérents au réseau ayant effectué au moins une consultation de suivi d'enfant dans le cadre du réseau. De fait, les médecins référents qui participeront à l'expérimentation sont inclus dans ce groupe.

Administration questionnaire : Un lien Google Drive a été inclus dans un mail de présentation du projet le 28 janvier 2014, ce qui simplifie son renseignement et facilite le dépouillement des réponses. Deux relances ont été effectuées à 15 jours puis 3 semaines d'intervalle.

2.2.3 - Expérience d'autres réseaux de suivi d'enfants vulnérables

Il existe 32 réseaux de suivi d'enfant vulnérables en France, très peu utilisent un questionnaire parental .Le groupe projet a fait le choix de se rapprocher de cinq réseaux ouverts depuis plus de 5 ans et utilisant un questionnaire parental depuis au moins 3 ans

Une grille d'entretien a été élaborée par le groupe projet et testée auprès d'un des réseaux, les commentaires n'ont servi qu'à réajuster les questions L'entretien semi -directif est prévu par téléphone. L'objectif de cet entretien est d'échanger concernant leur expérience au sujet de l'utilisation du questionnaire parental utilisé. Ces informations doivent nous permettre d'identifier des freins et leviers pour la mise en œuvre de l'expérimentation dans le réseau GLR. (annexe IV.II)

Plusieurs thèmes ont guidé l'entretien :

- Contexte de mise en place : objectifs et public cible
- Modalités d'administration du questionnaire parental: procédure pour les parents et pour les professionnels

- Modalités d'utilisation et d'interprétation du questionnaire en consultation
- Exploitation des données
- Atouts et freins de cette nouvelle pratique professionnelle

2.3 -Mise en œuvre de l'expérimentation

2.3.1 - Processus

2.3.1.1 - Choix du questionnaire parental

La commission « *outil du réseau* » a exprimé une préférence pour expérimenter l'utilisation du questionnaire parental « ASQ ». Elaboré en 1997 par J. Squires (Oregon), il comprend 19 questionnaires adaptés à l'âge (de 4 mois à 5 ans). La 3ème version date de 2009. Dans ce questionnaire, cinq domaines de développement sont scorés: la communication, la motricité globale, la motricité fine, la résolution de problèmes ainsi que les aptitudes individuelles et sociales. L'outil a été utilisé dans sa troisième version « ASQ3 » pour la consultation des 24 mois d'âge corrigé, et envoyé aux parents dans son intégralité, avec le tableau de résultats à scorer.

2.3.1.2 - Echantillonnage des publics ciblés

Les critères de sélection des enfants ont été établis en groupe projet. La durée de l'expérimentation a été définie entre le 1er mars et 30 avril 2014. Pour des raisons pratiques, la méthode d'échantillonnage choisie est une méthode non probabiliste de commodités.

Les enfants ont été sélectionnés en fonction de leur date prévisionnelle de consultation des 24 mois d'âge corrigé (24 MAC), soit une consultation prévisible entre le 1er mars et le 30 avril 2014.

Le choix de cette expérimentation à 24 mois d'âge corrigé a été motivé par l'existence d'un examen détaillé à cet âge-là, permettant de repérer les difficultés de l'enfant avant sa scolarisation.

Une requête croisée enfant/médecin référent à partir de la base de données du réseau a permis d'émettre la liste des participants à l'expérimentation. Cette requête a été légèrement élargie du 15 février au 15 mai car les consultations peuvent être effectuées entre 23 mois et 25 mois d'âge corrigé.

Pour s'assurer du suivi en cours de chaque enfant sélectionné, un contact téléphonique systématique a été prévu auprès des secrétariats du médecin référent de l'enfant.

2.3.1.3 - Préparation des médecins référents ciblés

Afin d'expliquer les modalités d'administration du questionnaire parental, le calcul du score, son interprétation et, de son renvoi au réseau, un mail a été envoyé à tous les médecins référents ciblés le 15 février 2014. Des rencontres collectives ont été organisées dans certaines structures (Hôpital, CAMSP, PMI), où les médecins référents sélectionnés étaient conviés.

Le logigramme de procédure d'utilisation de l' « ASQ 24 » ainsi qu'une petite revue de littérature étaient présentés lors de ces réunions.

La liste des enfants prévus en consultation a été envoyée respectivement à chaque médecin par courrier postal accompagnée du logigramme fin février 2014.

2.3.1.4 - Préparation des parents d'enfants sélectionnés

Tous les parents d'enfants sélectionnés ont été contactés individuellement par téléphone, un mois avant la date prévue de leur consultation de 24 mois d'âge corrigé, par la stagiaire :

- Echanges autour du projet /Intérêt du questionnaire parental « ASQ 24 »
- Explications concernant l'administration du questionnaire
- Recueil de leur accord pour participer à l'expérimentation
- Mise à jour de leurs coordonnées administratives

A l'issue de cet échange téléphonique, ils ont été informés qu'un questionnaire de satisfaction leur serait proposé par téléphone pour recueillir leur avis. Ce contact a été prévu de fin avril à mi-mai 2014.

2.3.1.5 - Circuit du questionnaire parental

Le questionnaire parental« ASQ 24 mois d'âge corrigé » a été envoyé par courrier postal, un mois avant la date de consultation prévue, à tous les parents ayant donné leur accord par téléphone. Une lettre explicative ainsi que les coordonnées de la stagiaire accompagnaient ce courrier. Dans la procédure, il est attendu que les parents rapportent au médecin référent un questionnaire parental renseigné à la maison. Après avoir commenté les résultats avec les parents, le médecin référent renvoie au réseau le questionnaire avec l'examen clinique des 24 mois habituel.

Les familles contactées, ayant arrêté le suivi médical par le réseau mais désireuses de participer à cette expérimentation, ont reçu une enveloppe pré-timbrée pour le renvoi de l'« ASQ24 » directement au réseau GLR.

2.3.2 - Les ressources

Pour mettre en œuvre l'expérimentation, des ressources humaines, logistiques et financières ont été prévues.

- Les outils :

- Procédure d'utilisation du questionnaire type logigramme (format A4) pour accompagner le médecin lors de sa consultation (annexe IV.III)

- Création d'une étiquette autocollante « résultats ASQ 24 pour les 5 domaines » dans un objectif de traçabilité des résultats dans le cahier de suivi de l'enfant et dans le dossier médical du médecin référent.

- L' « ASQ24 » a été réajusté dans sa présentation, sans modification de son contenu afin d'y apposer le logo du réseau GLR et de faciliter sa lecture. La version traduite en français par le réseau de suivi des enfants vulnérables de la région Midi-Pyrénées « P'tit-Mip » a été utilisée

- Création de tableaux EXCELL pour le suivi du recueil de données

- La logistique de communication

La communication prévue autour du projet devait se réaliser en plusieurs temps et sous différentes modalités. Un mail d'information générale a été prévu fin janvier puis une allocution

lors du colloque annuel du réseau le 18 avril 2014. Parallèlement, des rencontres individuelles ou collectives avec les différentes équipes ont été prévues.

- Les ressources humaines :

Toute l'équipe projet, ainsi que les puéricultrices référentes des inclusions des maternités de niveau 3 et les secrétariats médicaux de toutes les équipes de la région ont été sollicités à différents moments du projet.

- Le budget :

Un budget a été prévu pour l'achat de la licence d'utilisation de l'« ASQ », les fournitures de fonctionnement et la gratification de la stagiaire.

2.3.3 - Planification du suivi de l'expérimentation et de son évaluation

Les indicateurs de suivi et d'évaluation de l'expérimentation ont été choisis par le groupe projet au moment de la préparation du projet ainsi que leur source d'obtention et leur mode de recueil. Une évaluation à mi projet a permis de faire les réajustements nécessaires.

Un questionnaire de satisfaction des parents participants au projet, proposé par contact téléphonique, a été élaboré et testé afin de recueillir leur avis concernant cette expérience (annexe IV.IV)

Le choix des médecins sollicités pour un entretien de satisfaction a été déterminé en fonction des 3 critères suivants :

- le département d'exercice
- la modalité d'exercice : libéral, CAMSP, PMI, Hôpital
- la différence du nombre d'enfants vus en consultation dans le cadre de l'expérimentation

Le groupe projet a choisi de n'interviewer qu'un échantillon de cinq médecins participants

Un guide d'entretien a été élaboré en groupe projet et testé avant utilisation (annexe IV.V).

3 - Résultats

3.1 -Diagnostic initial

3.1.1 - Revue de littérature

Vingt études, rapports, mémoire ou thèse ont été sélectionnés et critiqués ainsi que des textes législatifs.

Il est retrouvé peu de littérature française concernant l'intérêt des questionnaires parentaux. Deux études françaises [3] [18] ont montré l'intérêt d'utiliser un tel outil dans le cadre du suivi de l'enfant vulnérable. Leurs qualités psychométriques ont été corrélées à celles d'autres outils d'évaluation utilisées par les professionnels. Dans l'étude de l'équipe du Pays de Loire [18], il a été fait aussi une corrélation entre les résultats obtenus par le questionnaire renseigné par les parents et l'échelle de BAYLEY [19], outil effectué par les psychologues. Il est fait le même constat concernant la pertinence d'associer les parents dans le processus de dépistage que dans des études anglophones plus anciennes [20] [21].

Deux rapports d'experts ont été le socle de la recherche :

- un rapport français concernant les conséquences d'une vulnérabilité périnatale : « *déficiences et handicaps d'origine périnatale* » élaboré par une expertise collective de l'INSERM, éditée en 2004 [1].

- un rapport québécois concernant les outils d'évaluation du développement de l'enfant de 0 à 5 ans' « *avis scientifique sur le choix d'un outil de mesure du développement* » [13]

3.1.2 - Pratiques de médecins référents concernant l'utilisation de questionnaires parentaux

La requête dans la base de données du réseau a permis d'identifier 205 médecins pour le sondage. Cette étape a révélé que 51 d'entre eux ne sont plus des médecins référents d'enfants inclus dans le réseau : 31 internes, 11départs en retraite, 7 médecins spécialisés et 2 congés maternité. In fine, 154 médecins ont été retenus pour le sondage.

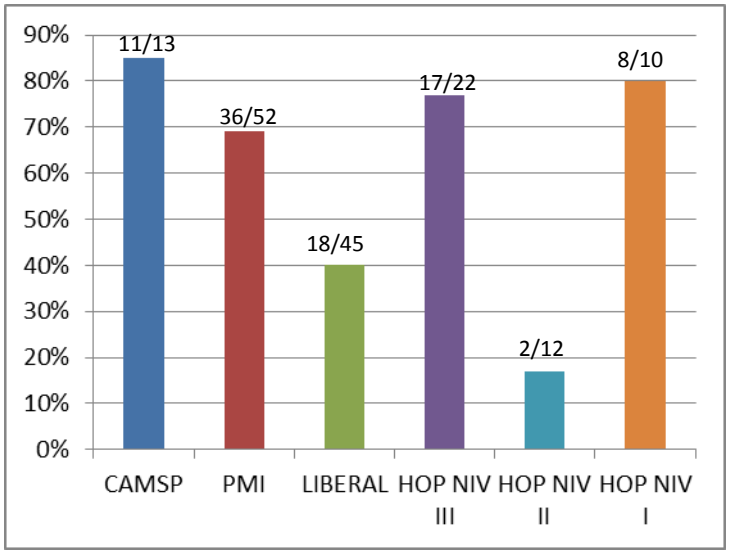
Pour tous les médecins exerçant au CHRU de Montpellier, l'accès « Google Drive »a été bloqué par le logiciel interne. Des formulaires en version « papier » ont été distribués à cette équipe. Des contacts individuels ont aussi été pris par téléphone avec certains médecins, notamment ceux qui étaient sélectionnés pour participer à l'expérimentation.

3.1.2.1 - Profil des médecins référents répondants au sondage

92 réponses ont été obtenues sur les 154 médecins sondés. Le taux de participation a été de 60 %. Quelques médecins, nouvellement formés pour le suivi des enfants vulnérables mais non référents à ce jour, ont souhaité aussi répondre.

Parmi les 154 médecins ayant reçu le sondage, 55 étaient concernés par l'expérimentation et 4 n'ont pas répondu (2 exercent en PMI et 2 en CAMSP).

Les résultats obtenus sont présentés dans l'histogramme ci-dessous :



60 % des médecins du Gard
59% des médecins de l'Hérault
52% des médecins de l'Aude
46% des médecins des Pyrénées-Orientales

Aucun médecin exerçant en Lozère n'a répondu au sondage

Figure III.I Mode et lieu d'exercice des médecins répondants au sondage des pratiques

3.1.2.2 - Réponses des médecins concernant la connaissance du questionnaire parental

Sur les 92 médecins référents répondants (60 % de l'échantillon ciblé)

- 79 déclarent ne pas utiliser ce type d'outil (86 %)
- 13 déclarent utiliser ce type d'outil (14 %)

En réalité, 5 médecins sur les 13 déclarant utiliser un questionnaire parental, confondent l'outil d'évaluation utilisé par les professionnels et le questionnaire renseigné par les parents.

En se basant sur les réponses des déclarants « *non utilisateurs* », leurs raisons sont diverses :

- 50 répondants disent ne pas connaitre cet outil (63 %)
- 17 répondants considèrent ne pas avoir le temps de l'utiliser (79 %)
- 4 répondants ne voient pas l'intérêt d'utiliser un tel outil (5 %)
- 5 réponses autres (6 %) : « …*enfant trop jeune*…» «…*pas sous la main*… » « …*pas l'occasion*… »

71 répondants « *non utilisateurs* »déclarent en avoir déjà entendu parler. Les journées de formation ou les colloques sont les 1ères sources d'information pour 41 d'entre eux (52 %). D'après 30 répondants, la littérature professionnelle associée aux échanges entre confrères a permis à 37 % d'entre eux d'en avoir déjà entendu parler. Malgré tout, 8 médecins répondants n'en ont jamais entendu parler, ce qui représente 8 % de la totalité des répondants.

Concernant la pertinence de l'outil pour le suivi du développement des enfants vulnérables, les avis des répondants divergent : 66 répondants « *non utilisateurs* » (84 %) pensent que le questionnaire parental peut être un outil pertinent dans le cadre du suivi du développement des enfants.9 répondants n'ont pas d'avis sur la question (11 %) et 4 sont très réservés (5 %).

3.1.2.3 - Modalités d'utilisation de questionnaires parentaux par les médecins répondants

Les 8 médecins répondants sur 92 qui utilisent vraiment un questionnaire parental, le font depuis au moins 2 ans. 7 d'entre eux exercent en CAMSP ou en milieu hospitalier, un médecin exerce en libéral. Tous utilisent le questionnaire parental « IDE » complet ou simplifié. Deux médecins déclarent utiliser l'« IDE » ou l' « ASQ » selon la situation. Une formation a été proposée à 6 d'entre eux avant de commencer cette pratique.

Les médecins répondants utilisant un questionnaire parental le proposent à certains enfants :

- à tous les enfants (3 médecins)
- si les parents ou l'équipe scolaire repèrent des troubles (2 médecins)
- pour les enfants âgés de 2-3-4 ans (médecins exerçant en CAMSP)
- pour les enfants âgés de 3-4-5 (médecins exerçant en hôpital)
- pour des enfants nés avant ouverture réseau (2 médecins)
- pour un enfant de 2 ans non coopérant en consultation (4 médecins exerçant en hôpital et libéral)
- pour les enfants à risque de troubles socio-communicatifs (1 médecin)

Les modalités d'administration sont très différentes selon le médecin ou la structure :

- remis aux parents à la consultation précédente, à renseigner à la maison (4 médecins hospitaliers)
- remis en salle d'attente, complété en consultation (2 médecins hospitaliers et médecin libéral)
- remis et renseigné par la puéricultrice du CAMSP en salle d'attente

Les difficultés déclarées par les médecins utilisateurs :

-« …*trop long à remplir, trop long à analyser*… »-
-« …*problème pour les populations immigrées, barrière de la langue*… »-
-« …*pour l'IDE, les parents ne comprennent pas toutes les questions…parfois ils sous évaluent leur enfant*… »-
-« …*en 30mn, pas facile de tout boucler*… »

3.1.2.4 - Attentes des médecins répondants au sondage :

Concernant l'utilisation future systématique d'un QP en consultation de suivi, 66 répondants « *non utilisateurs* » sont plutôt d'accord (84 %):

4 médecins répondants sur les 79 ne voient pas vraiment d'intérêt à recevoir un enfant en consultation avec questionnaire parental (5 %) ; 1 médecin précise qu'il ne souhaite pas utiliser cet outil en systématique. 9 médecins n'émettent aucun avis (11 %). Les médecins répondants réservés quant à la pertinence de cet outil et à son utilisation systématique exercent : 2 médecins répondants exercent en CAMSP, 9 en PMI (Pyrénées-Orientales et Gard), 1 en maternité de niveau 1en libéral.

Concernant les médecins déclarant utiliser un questionnaire parental : les 13 médecins utilisateurs d'outils quels qu'ils soient sont convaincus de son intérêt et le recommanderaient à un confrère. Les utilisateurs du questionnaire « IDE » soulignent certaines difficultés compte tenu de sa longueur et de sa compréhension pour certains parents. Tous déclarent une meilleure implication des parents dans le suivi médical, un complément d'éléments pour le

dépistage de troubles du développement.

Lorsque l'on interroge les 154 médecins référents sélectionnés sur leurs besoins pour utiliser un questionnaire parental, ils répondent :

- 52 répondants sur 92 estiment qu'une information et mode d'emploi sont indispensables (66 %), et 26 répondants l'estiment important (33 %)

- 58 répondants souhaitent recevoir une documentation concernant cet outil (63 %)

- 28 répondants déclarent qu'une formation continue serait indispensable (30 %), 46 répondants la considèrent comme importante (50 %)

- 11 médecins répondants considèrent tous supports d'information comme n'étant pas vraiment important, voire 2 médecins pensent que cela est inutile

3.1.3 - Expériences des autres réseaux utilisant un questionnaire parental

L'utilisation de questionnaire parental n'est pas une pratique courante au sein des réseaux d'aval. Une sélection de quatre réseaux sur le seul critère d'une utilisation d'un questionnaire parental depuis plus de 2 ans, a été effectuée dès la mi janvier2014 .Entre le 20 janvier et le 14 février, les coordinateurs médicaux des réseaux « *Bien grandir en Ile et Vilaine* » (région Bretagne), « *Rafael* » (région Lorraine), « *Grandir ensemble* » (région Pays de Loire) et « *P'titMip* » (région Midi-Pyrénées) ont été interviewés par téléphone sur rendez-vous.

3.1.3.1 - Contexte et modalités de mise en place de la pratique

Les 4 réseaux interviewés ont mis en place cet outil dès l'ouverture de leur réseau. Il s'avère que tous utilisent le questionnaire parental « ASQ »et ce, depuis plus de 3 ans.

Le 1er objectif commun à tous était d'obtenir un complément d'informations précises en un temps limité dès l'âge de 2 ans, âge où comme le dit la coordinatrice du réseau lorrain,- « …*l'enfant est moins conciliant pendant la consultation et de plus la consultation est longue*… »-. Ces nouvelles informations apportées par les parents avaient pour objectif - « …*d'améliorer l'évaluation des compétences de l'enfant..* »-selon le coordinateur du réseau breton. Deux réseaux ayant une consultation neuropsychologique systématique pour tous les enfants à leur 2 ans ont mis cet outil en place dans la perspective de prioriser les enfants nécessiteux de cette consultation spécifique, longue et onéreuse, et de fait réduire les coûts.

Débuté pour la consultation des 24 mois d'âge corrigé, les réseaux l'ont rapidement élargi aux consultations des 3, 4 et 5 ans d'âge corrigé. Les parents sont informés de cette pratique dès l'inclusion, un rappel est effectué par le médecin référent à la consultation précédente.

Les modalités de réception du questionnaire par les parents divergent selon les réseaux :

- 2 réseaux l'envoient aux familles 1 mois avant la consultation après les avoir contactés par téléphone pour s'assurer de la prise de rendez-vous.

-un réseau a choisi de confier au médecin référent du suivi d'informer les parents et de leur remettre le questionnaire.

Pour les enfants dont le suivi a été interrompu à la demande des parents, le questionnaire parental leur est proposé après contact téléphonique, et leur est envoyé avec une enveloppe pré-timbrée pour le renvoi au réseau.

Trois réseaux sur quatre ont suggéré que cette démarche auprès des parents d'enfant « perdu de vue » serait une stratégie pour reprendre le contact et renouer avec le suivi médical et du développement.

3.1.3.2 - Expérience d'autres réseaux

L'expérience des autres réseaux de suivi des enfants vulnérables fait émerger des freins et des leviers à la mise en place de cette nouvelle pratique professionnelle :

- *Les freins* :

- envoi du questionnaire aux parents sans information préalable. D'après un réseau, 50 à 60 % de questionnaire « ASQ » sont reçus en consultation lorsque les médecins ont informé les parents de la plus- value de cet outil

- envoi aux parents dont l'enfant est déjà porteur de handicaps. Un réseau préconise de laisser le choix au médecin référent. Certains réseaux ont quantifié le bénéfice, ils obtiennent 10 % supplémentaire d' »ASQ » reçus avec un accompagnement des parents et des médecins. Un réseau a précisé qu'il n'envoyait pas de questionnaire aux parents d'enfants déjà porteur d'handicap, cet outil n'étant pas adapté.

- *Les leviers* :

- la motivation des médecins référents à utiliser le questionnaire parental.

- envoi par le réseau 1 mois avant la consultation après avoir été informé par le médecin référent

- formation des médecins référents à l'outil .Les 4 réseaux interrogés disent proposer des formations continues annuelles aux médecins adhérents, un réseau a inscrit cette pratique dans le référentiel de suivi de l'enfant inclus.

3.2 -Résultats de l'expérimentation

3.2.1 - Le processus

Le groupe projet a assuré le pilotage de l'expérimentation en lien avec les professionnels du réseau. Des rencontres hebdomadaires ont pu s'effectuer les 2 premiers mois puis au rythme bi mensuel. Le calendrier prévu selon le GANTT a pu être en partie respecté.

Afin de communiquer autour de l'expérimentation, différentes réunions avec les équipes de médecins référents potentiels ont été organisées de fin février à début avril 2014 dans 4 départements de la région. Les médecins de PMI de proximité étaient invités à participer à l'une des rencontres organisées

Le colloque annuel du réseau organisé le 18 avril dont le thème était « *Dépistage précoce et soutien du développement chez les enfants vulnérables »* a été un moment phare pour promouvoir ce projet.

Les différentes rencontres réalisées ont permis d'échanger avec :

- 6 équipes pluridisciplinaires de CAMSP (Hérault-Gard-Pyrénées-Orientales)
- 23 membres d'équipes de néonatologie de maternité de niveau 3
- des médecins de PMI des Pyrénées –Orientales, du Gard et de l'Hérault
- des médecins libéraux

-et lors du Colloque du 18 avril :120 participants, 30 participants aux ateliers dédiés à l'« ASQ »

Chaque rencontre a permis de présenter aux équipes pluridisciplinaires, le projet expérimental, le questionnaire « ASQ » et d'échanger autour du suivi de l'enfant vulnérable. Ce temps d'échange a permis à certains médecins d'exprimer leurs réserves (essentiellement des médecins exerçant en PMI dans l'un des départements).

Les outils prévus pour l'expérimentation ont pu être réalisés et utilisés : le questionnaire parental « ASQ », son logigramme d'utilisation et les étiquettes pour les résultats.

Le budget nécessaire prévu a aussi été alloué.

Les secrétariats des différents lieux d'exercice des médecins référents ainsi que les puéricultrices des maternités de niveau 3 ont été très disponibles pour nous transmettre les renseignements concernant les consultations des enfants et parfois les coordonnées pour joindre les familles, celles du réseau étant erronées.

3.2.1.1 - Description échantillon des populations ciblées

- Les enfants : 115 enfants ont été sélectionnés après requête dans la base de données,4 départements de la région sont représentés (aucun enfant résidant en Lozère) ainsi que les 3 niveaux de risque de vulnérabilité à leur naissance .11 familles (représentant 14 enfants) ayant arrêté le suivi via le réseau ont accepté de renseigner le questionnaire parental proposé et le renvoyer au réseau par courrier.

-Les médecins référents des enfants sélectionnés exercent : en CAMSP (12), en hôpital (9), en PMI (6) et en libéral (6).Chacun doit voir en consultation 1 à 5 enfants. Ils exercent dans 4 départements de la région, la Lozère n'est pas représentée.

3.2.1.2 - Préparation des parents et médecins référents sélectionnés

33 médecins référents concernés sur les 55 prévus au départ par l'expérimentation ont été contactés individuellement par la stagiaire ou la coordinatrice médicale comme cela était prévu et ont reçu le courrier prévu. Les 5 médecins interviewés pour évaluer l'expérimentation disent avoir apprécié le contact individuel, une formation plus affinée concernant l'interprétation et le recours à proposer aux familles suite aux résultats leur aurait été nécessaire. Un médecin a reçu un enfant après avoir assisté à l'atelier sur le thème du questionnaire parental « ASQ »lors du colloque ce qui lui a donné des pistes concrètes pour l'interprétation des résultats.

Sur les 97 familles d'enfants sélectionnés, seules 72 familles ont pu être jointes. Chaque parent a eu un contact téléphonique avec la stagiaire afin de recueillir leur adhésion à participer au projet et leur expliquer son déroulement. Ils ont par la suite reçu un courrier avec le nombre d'exemplaire du questionnaire parental « ASQ » nécessaire selon leur nombre d'enfants, accompagné d'un courrier explicatif avec les coordonnées de la stagiaire pour un contact éventuel. Tous les parents recontactés après l'expérience déclarent être satisfait de cette modalité, ils ne souhaitent pas recevoir le questionnaire trop tôt de peur de l'oublier.

3.2.2 - Participation des populations sélectionnées

3.2.2.1 - Les parents

Deux questionnaires « ASQ » ont été renseignés en salle d'attente, un par l'assistante familiale d'un enfant confié à l'ASE, l'autre par le médecin, la famille ayant déménagé après le contact téléphonique. La majorité des questionnaires ont été renseignés au domicile, en priorité par la mère pour 23 enfants, par le couple parental pour 20 enfants et 2 par le père. 10 parents disent avoir parlé de cet outil dans leur entourage (famille, amis, assistante maternelle).

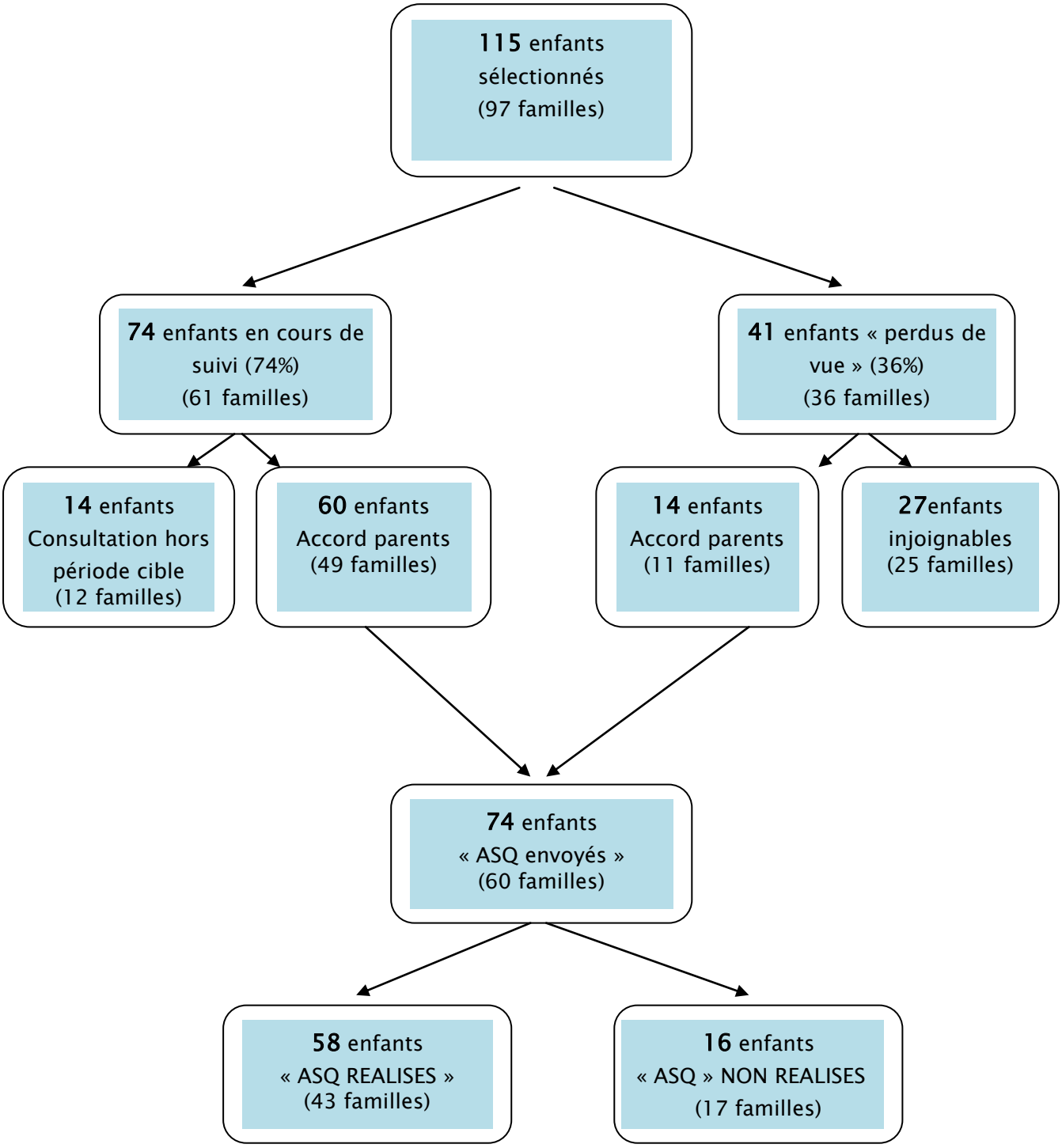


Figure III.II Evolution échantillon des enfants sélectionnés et résultats

En se basant sur l'échantillon initial des 115 enfants sélectionnés, 58 « ASQ » reçus, ce qui représente un taux de 50 % .Le consentement donné par les familles permet de recueillir 58 « ASQ »sur 74 envoyés et d'obtenir une participation de 78 %.

Quelques familles dont le suivi par le réseau est arrêté ont renvoyé un questionnaire « ASQ » renseigné et ont bien voulu donner leur avis concernant cette expérience, même si les résultats n'ont pu être échangés avec un médecin. Cela concerne 5 familles sur 11 (5 « ASQ » reçus). Deux familles ont gardé une copie pour montrer les réponses à leur médecin traitant.

Les raisons des 16 « ASQ » non réalisés sont : 2 refus exprimés, 3 oubli, une consultation non honorée, 10 sans motivation exprimée (9 enfants «*perdus de vue* »)

Les familles ayant réellement participé à l'expérimentation sont parents de 17 enfants à très haut risque, 23 enfants à haut risque et 17 enfants à risque modéré.

3.2.2.2 - Les médecins référents

55 médecins étaient prévus lors de la sélection des 115 enfants. Le nombre d'enfants « *perdus de vue* » a eu pour conséquence de réduire le nombre de médecins participants potentiels. Les médecins ont été contactés entre fin février et fin mars 2014 en fonction des dates de consultations prévues des enfants en suivi.

	Nombre médecins prévus pour les 115 enfants	Nombre médecins contactés pour les 74 enfants ASQ prévus	Nombre médecins concernés par ASQ réalisés
HOPITAL	20	9	8
CAMSP	12	12	10
PMI	13	6	5
LIBERAL	10	6	4
TOTAL	55	33	27

Tableau N°III.1 Résultats évolution échantillon des médecins référents participant à l'expérimentation

3.2.3 - Recueil des indicateurs

Le recueil des indicateurs (nombre de questionnaires parentaux recueillis, nombre de rencontres de professionnels…) s'est effectué au fur et à mesure. Un tableau Excel pour le suivi individuel de chaque situation a été créé ; ainsi, après chaque réception de questionnaire, les parents ont été interviewés par téléphone pour recueillir leur avis selon le questionnaire de satisfaction prévu.

La période de vacances scolaires s'étalant jusqu'au 9 mai a perturbé le recueil des questionnaires et les entretiens de satisfaction auprès des parents et des professionnels.

Parmi les 60 familles ayant donné leur consentement pour participer à l'expérimentation, 32 ont répondu au questionnaire de satisfaction par téléphone, entre le 15 avril et le 21 mai 2014. Les familles ayant répondu sont essentiellement celles qui ont rapporté un questionnaire en consultation, 43 enfants sont ainsi représentés. Les familles n'ayant pas renseigné de questionnaire parental ont aussi été contactées avec peu de succès : messages laissés sur un

répondeur sans réponse malgré plusieurs relances, 2 familles prétextant ne pas être disponibles. Les familles interrogées ont entre 1 et 3 enfants, résident dans les 4 départements de l'expérimentation. Les différents modes d'exercice de leurs médecins référents sont bien représentés.

Pour 27 parents sur 32, le questionnaire parental « ASQ » est jugé très clair, rapide à compléter.

Certains parents ont été en difficultés pour renseigner les domaines de développement suivants : « *la résolution de problèmes* » 6 familles (9 enfants représentés), « *les aptitudes individuelles et sociales* » 4 familles et « *la communication* » 7 familles (10 enfants représentés)

L'intérêt de l'outil a été manifeste pour tous les parents interviewés.13 parents déclarent que cet outil leur a permis de -« …*situer leur enfant par rapport à ce qu'il doit faire à son âge*… »-. 11 parents utilisent le terme d' « *évaluation* » des retards possibles. 5 mères disent que cet outil leur a permis de corréler leurs observations avec les résultats obtenus par leur enfant. Plusieurs parents ont déclarés que ce questionnaire leur avait permis de préparer la consultation (15).

Concernant la satisfaction des médecins, 5 médecins ont eu un entretien par téléphone entre le 12 au 22 mai 2014. Ils exercent respectivement en service de néonatologie (Maternité de niveau 3), en maternité de niveau 1, en CAMSP, en PMI et en libéral. Les quatre départements et les différents modes d'exercice professionnel ont été représentés. Chacun a reçu 1 à 5 enfants en consultation. Un des médecins utilisait déjà un questionnaire parental depuis 3 ans, différent de celui proposé dans l'expérimentation.

Les 5 médecins interviewés ont apprécié le logigramme d'utilisation et le contact individuel, 2 médecins sur les 5 ont assisté à l'une des rencontres organisées sur le thème. Les 4 nouveaux utilisateurs de ce type d'outil souhaiteraient une formation plus pratique, avec des apports sur l'interprétation des résultats afin d'adapter au mieux les conseils donnés aux familles.

Les médecins exerçant en CAMSP, PMI et maternité de niveau 1 ont abordé la consultation avec les réponses au questionnaire parental ; le médecin libéral et celui de l'hôpital de niveau 3 ont préféré l'utiliser en fin de consultation pour faire la corrélation avec leur examen clinique.

Les intérêts diffèrent sur la valeur clinique donnée à cet outil, les médecins qui sont référents d'enfants de très haut risque considèrent cet outil comme un simple complément d'informations et une aide pour les parents à situer les compétences ou difficultés de leur enfant. Les médecins en charge d'enfants à risque modéré considèrent cet outil comme une vraie aide au jugement clinique.

Les intérêts convergent en ce qui concerne la richesse des échanges et le gain de temps, notamment pour le médecin qui utilisait un autre questionnaire parental. Les médecins ont apprécié le fait que les parents semblaient « préparés » à l'examen clinique. Les observations parentales et cliniques étaient concordantes pour tous les enfants vus par ces médecins.

Pour certains médecins, « *dans la mesure où les questionnaires sont bien renseignés, de manière systématique, une simplification du contenu du cahier de réseau pourrait être envisagée* ». Les 5 médecins suggèrent que ce questionnaire pourrait être inclus dans le cahier.

En ce qui concerne les médecins référent d'enfant à très haut risque, et notamment lorsque l'enfant présente déjà des troubles du développement, la proposition systématique d'ASQ à 24 mois est jugée inopportune. Ils souhaitent décider, à la consultation précédente, à 18 mois d'âge corrigé, de l'opportunité ou pas d'utiliser cet outil à 24 mois.

4 - Discussion

4.1 -Adéquation Objectifs et stratégies

Rappel des objectifs :

- effectuer un état des lieux des pratiques des médecins référents et d'autres réseaux d'aval concernant l'utilisation de questionnaires parentaux dans le cadre du suivi d'enfants vulnérables
- tester la faisabilité de l'utilisation systématique d'un questionnaire parental pour l'évaluation et le dépistage du développement de l'enfant de 24 mois d'âge corrigé, auprès d'un échantillon de parents et de médecins référents
- proposer à l'issue de l'expérimentation, une procédure ou des recommandations pour généraliser cette pratique auprès de tous les parents et des médecins référent pour la consultation des 24 mois d'âge corrigé.

Le 1er objectif a été atteint, le réseau dispose maintenant d'une vision des pratiques des médecins référents concernant les questionnaires parentaux. Elle doit lui permettre de s'ajuster à leurs besoins exprimés pour faire évoluer leurs pratiques.

La stratégie de communication autour de l'expérimentation a permis des rencontres avec les médecins référents dans une proportion attendue. Les contacts et les échanges ont été plus faciles et plus fréquents avec les médecins des institutions, CAMSP et Centres Hospitaliers, qui représentent 75 % des professionnels contactés. Les médecins exerçant en PMI et les pédiatres libéraux ont moins participé aux rencontres organisées, bien qu'ils soient susceptibles d'être référents de 36 % des enfants inclus, essentiellement des enfants à risque modéré.

Dans un temps aussi court, il n'est pas possible de réunir les conditions d'élaboration d'une nouvelle pratique professionnelle. La participation des familles à ce projet demande, elle aussi, une modification des pratiques de promotion de la santé, et du regard des professionnels sur les parents. Elle réinterroge la question de la légitimité des parents dans l'observation de leur enfant. Il ne sera donc pas possible de proposer une procédure finalisée à l'issue de cette expérimentation, mais le réseau dispose d'éléments pertinent pour poursuivre le projet qui nécessite du recul pour en extraire les atouts, les limites et les difficultés.

4.2 -Analyse de l'expérimentation

4.2.1 - Les Choix méthodologiques

Le choix d'une expérimentation comme pré-projet pour étudier la faisabilité d'un projet de plus grande envergure semble un bon choix afin de dégager des lignes conductrices.
Le choix des échantillons de convenance pour sélectionner les enfants propose des avantages d'accessibilité dans les contraintes temporelles dues au stage. En effet, la base de données pouvait donner rapidement la liste des enfants concernés. Mais, c'est un biais important : l'échantillon d'enfants ainsi élaboré ne permet pas la généralisation des résultats, son effectif notamment est insuffisant.

L'âge de 2 ans a été choisi car en France, les enfants ont un bilan systématique approfondi de leur développement à cet âge. Les acquisitions se précisent dans le domaine de la motricité, et, même en l'absence de troubles moteurs, les difficultés cognitives peuvent déjà être repérées [1]

La démarche d'interroger d'autres réseaux déjà utilisateurs de questionnaires parentaux a permis d'identifier les leviers à actionner pour une mise en place du projet efficiente rapidement. La stratégie d'une communication très appuyée ainsi qu'un accompagnement de proximité auprès des parents et des professionnels décrits comme essentiels nous a conduit à multiplier les médias de communication.

Le choix exclusif du questionnaire parental « ASQ » n'a été remis en question par aucun médecin. Même les utilisateurs d'un autre questionnaire (IDE) ont préféré utiliser celui-ci car plus simple, plus rapide ; les parents le rapportent entièrement renseigné, ce qui est un gain de temps pour la consultation. La Fédération Française des Réseaux de Santé Périnatale, qui réunit régulièrement les équipes de coordination des réseaux de suivi d'enfants vulnérables, a proposé en février 2014, la mise en place d'indicateurs communs pour le développement des enfants à 24 mois d'âge corrigé. Parmi ces indicateurs figure le score global de l'ASQ à 24 mois Les familles ont, elles aussi, trouvé cet outil clair, simple et rapide d'administration. Cet outil n'est pas dévalorisant, la compétence n'est pas évaluée en tant qu'échec ou réussite.

Au terme de l'expérimentation, le réseau est en mesure de maintenir son choix pour le questionnaire ASQ à 24 mois. Parmi les qualités de l'outil qu'il a retenues, la simplicité, l'acceptabilité par les familles et les professionnels sont, elles aussi, rapportées par les experts Canadiens [13] et l'équipe du réseau des Pays de la Loire [18]. De plus, la corrélation entre le score global de l'ASQ à 24 mois et d'autres tests validés d'évaluation du développement à cet âge est forte [13][18][22]. La spécificité et la sensibilité de l' »ASQ », selon l'avis scientifique de l'institut national de santé publique du Québec [13], et les travaux de Me Harguindeguy-Lincourt [23], sont bonnes.

Les questionnaires de satisfaction pour recueillir l'avis des participants ont été faits par téléphone, pour des raisons de temps et de commodités. Cette méthode est un biais possible.

4.2.2 - Les Atouts et impacts de l'expérimentation

4.2.2.1 - Pour les médecins référents

Connaissances de pratiques professionnelles :

Un tel sondage auprès des médecins référents était le 1er depuis l'ouverture du réseau. Bien que les questions soient focalisées autour de l'utilisation d'un questionnaire parental, cela a permis aux médecins de s'exprimer sur leurs pratiques, dans le cadre du suivi du nouveau-né vulnérable. A l'issue de ces contacts avec les professionnels, le réseau peut mieux identifier leurs besoins en termes de formation, notamment sur l'utilisation des outils d'évaluation du développement. Ce sondage a aussi permis de conforter le réseau dans son rôle de coordination du suivi de l'enfant et comme force de propositions de nouvelles pratiques professionnelles.

Impacts :

Les rencontres avec les différentes équipes ont permis une réflexion participative concernant le suivi actuel de l'enfant inclus dans le réseau et l'utilisation d'un outil d'évaluation différent.

Cette démarche a révélé leur motivation à faire évoluer leurs pratiques. Depuis, certains médecins ont adopté l'utilisation systématique du questionnaire parental.

Lors des réunions auprès des équipes ou lors du colloque, des médecins qui étaient réservés au sujet du questionnaire, ont été rencontrés. Leur regard sur le questionnaire parental a été modifié par la présentation de l'outil et les échanges.

La place et les compétences du médecin référent ont été réaffirmées par ce projet. Notamment, leurs réactions ont été entendues. Concernant les enfants à très haut risque ou déjà porteurs de handicap, les médecins récusent la proposition de faire remplir le questionnaire par les parents. Ils revendiquent d'être seuls juges de l'opportunité et de l'acceptabilité pour les parents. Ces remarques rejoignent les propos de deux familles qui ont déclaré -« …*cela est trop difficile de voir que son enfant ne sait pas faire, qu'il est dans le noir du tableau*… »- .

Les médecins interrogés constatent un échange plus riche avec les parents, qui semblaient être mieux préparés à la consultation. Ils reconnaissent que des éléments difficilement évaluables en consultation sont rapportés « …*c'est bien, les parents ont déjà réfléchi aux questions posées pendant l'examen clinique ; c'est intéressant, leurs réponses sont précises et plus affirmées, cela nous aide..».* Cet avis est conforté par les données de la littérature qui rapportent que, par l'utilisation d'un questionnaire parental, le pourcentage d'enfants dépistés pour les troubles du développement est multiplié par deux [3].

L'impact sur la durée de la consultation et notamment le gain de temps est évoqué, par les médecins qui discutent les réponses au questionnaire avec les parents en début de consultation ; ce gain de temps est aussi un avantage cité dans la littérature.

Plus généralement, l''impact sur les pratiques des médecins ne sera évaluable qu'après une période d'utilisation plus longue. Le réseau aura à définir cette durée.

4.2.2.2 - Pour les parents d'enfants sélectionnés

Malgré la petite taille de l'échantillon, l'expérimentation a permis aux parents de s'exprimer sur différents points. Pour certains, il y avait confusion entre le réseau et ses missions et l'établissement où s'effectue le suivi. Ce projet a permis une meilleure lisibilité des missions du réseau.

Ils ont porté un regard différent porté sur son ou ses enfants :- « …*en fait, j'ai pu voir des choses que je ne vois pas d'habitude,.. »-« …on peut voir qu'en 15 jours il a grandi… »,-« …on ne se rend pas compte de tout ce qu'ils savent faire…les perles, je n'aurais pas pensé à cet âge-là, ils ont adoré*… »-. Ce questionnaire a permis à certains parents de « *se poser* » pour regarder leur enfant autrement, de consacrer du temps à cette observation.

Certains parents ont ressenti de l'inquiétude à la réception du questionnaire. Ensuite, les échanges avec le médecin référent lors de la consultation ont témoigné de l'importance donnée à leurs observations de parents, les ont valorisés. Ce bénéfice à l'attention des parents est rapporté dans la littérature. [3][20] [21] [24]. Une mère dit :-« *ce questionnaire nous a permis de mieux appréhender la situation de notre fils, de confronter notre perception à celle du médecin, en plus, mon mari et moi sommes différents, j'ai tendance à aggraver, je suis toujours inquiète, ça m'a rassuré en fait*… »- Ce croisement de regards entre médecins et parents est une combinaison efficiente pour le dépistage des troubles de développement, comme l'ont rapporté C. Flammand [18] et FP Glascoe [21]. Dans un objectif de lien avec le médecin traitant,

les parents ont exprimés leur accord pour mettre dans le carnet de santé le fait que leur enfant a eu une évaluation du développement. Dans sa thèse, le Docteur A. Brun note que les généralistes de la région souhaiteraient avoir dans le carnet de santé plus d'informations lorsque l'enfant bénéficie d'un suivi plus spécialisé [25].

Une étude rapporte, que les parents ayant participé à l'évaluation des compétences de leur enfant par ce type d'outil parental, ont une meilleure observance des choix thérapeutiques et une meilleure relation interpersonnelle avec leur enfant [24]. Il est impossible de le mesurer dans cette expérimentation mais 22 parents sur 32 ont déclarés que cette expérience leur avait permis d'observer leur enfant différemment et de découvrir de nouvelles compétences. L'outil « ASQ » préconise une approche d'empowerment des parents [13], cette approche peut induire un meilleur réajustement de leurs compétences aux besoins de leur(s) enfant(s).

Lors du sondage des médecins ou lors des rencontres, la non maitrise de la langue française était présentée comme un obstacle ; en fait, les familles trouvent dans leur entourage des ressources pour traduire.

4.2.3 - Les limites de l'expérimentation

L'expérimentation n'a pas pour objectif d'établir des résultats scientifiques, ni de généraliser des connaissances qui ne concernent qu'un échantillon choisi et de petite taille L'exhaustivité nécessite des moyens humains et financiers.

Le réseau se propose d'utiliser les informations recueillies. Il faudra cependant qu'il tienne compte du fait, que tous les parents qui se sont exprimés, étaient très satisfaits d'avoir participé, complété l' « ASQ », et échangé avec leur médecin sur les résultats .Nous ne disposons d'aucune information émanant des familles qui ont déclaré ne pas être disponibles ou n'ont pas été joignables.

Les contraintes temporelles de stage ne permettent pas d'évaluer l'impact de ce projet auprès de l'ensemble des familles et des médecins référents.

4.2.4 - Les difficultés

Le nombre important de « perdus de vue », les changements de coordonnées des familles et des médecins ont posé des difficultés pour les contacts téléphoniques ; cela a été très chronophage. Il est important d'envisager une procédure pour réactualiser la base de données régulièrement.

La dimension régionale du territoire d'intervention du réseau nécessite une organisation particulière. En effet, le système de communication, de transmissions, de formation doit être anticipé afin que de permettre l'accès à l'information.

4.3 -Considérations éthiques auprès des parents

Le pilotage du projet a essayé de respecter les quatre principes éthiques : bienfaisance, non malfaisance, équité et respect de l'autonomie. L'association des parents au projet a été envisagée mais en réalité impossible à mettre en œuvre pour raison de non disponibilité.

Concernant l'utilisation du questionnaire parental, les familles et professionnels suggèrent une vigilance pour ne pas proposer de questionnaire parental « ASQ » lorsque l'enfant présente déjà

des troubles diagnostiqués.

Lors de la consultation, les parents attendent une posture bienveillante pour aborder les difficultés de l'enfant. Une mère dit : -« …*je sais ce qu'il ne sait pas faire mais j'ai trouvé qu'il avait fait beaucoup de progrès, j'étais contente, mais le médecin a commencé d'emblée sur ce qui n'allait pas…c'était dur… »*-Valoriser l'enfant c'est aussi valoriser les compétences parentales, posture déterminante dans l'observance de l'accompagnement proposé.

4.4 -Perspectives

4.4.1 - Généralisation du projet

Avant de généraliser ce projet à tous les enfants du réseau pour leur consultation des 24 mois d'âge corrigé, le comité de pilotage du réseau devra prendre en compte quelques préconisations proposées à l'issue de cette expérimentation par la stagiaire et le groupe projet.

Ces préconisations concernent :

- la population cible : aucun enfant déjà porteur de handicap. Mettre en place une procédure d'alerte dans la base de données du réseau

- le rôle du médecin référent est à préciser : information famille, interprétation du score, guidance parentale adaptée ou orientation

- pour le réseau, toutes les étapes du projet doivent faire l'objet d'une procédure détaillée, notamment les modalités de contact et d'envoi aux familles, rattrapage des perdus de vue, enregistrement, analyse et archivage des données.

L'expérimentation a montré que la coordination et la logistique de cette nouvelle pratique nécessitaient du temps, des ressources humaines et un référent disponible pour les besoins des utilisateurs. Un bilan des résultats et de l'expérimentation sera présenté au comité de pilotage et au bureau du réseau afin qu'un compte rendu soit disponible pour les participants.

4.4.2 - Evaluation des pratiques professionnelles

L'élaboration d'un référentiel pour le suivi des enfants vulnérables, incluant toutes les procédures en cours, pourrait inclure aussi la procédure sur l'utilisation de l'« ASQ » à 24 mois,

4.4.3 - Accompagnement à la parentalité

Le devenir de l'enfant résulte du rôle imbriqué des événements de santé péri et post natals et de son environnement. Après son hospitalisation, l'enfant passe la majorité de son temps avec ses parents. Leur vécu est douloureux, ils sont en demande d'écoute et d'accompagnement. Une guidance parentale pourrait être proposée sur du long terme, incluse dans le cadre du suivi ; c'est d'ailleurs une des recommandations évoquée par l'équipe d'expertise de l'INSERM en 2004[1] Lors des contacts avec les parents (le plus souvent des mères), elles ont exprimé ce besoin d'être soutenues, même après avoir passé les caps difficiles. Les parents, bénéficiant d'un accompagnement par une équipe pluridisciplinaire, ont moins cette demande.

L'accompagnement à la parentalité est l'affaire de tous et doit rester une proposition de proximité pour les familles. Le réseau peut identifier les ressources par territoire et les transmettre aux parents. Dans chaque territoire, des activités de type de Guidance parentale sont assurées par des services publics ou associatifs.

4.4.4 - Amélioration des connaissances

L'enquête EPIPAGE1, menée auprès des enfants vulnérables nés en 1997, a rapporté des données qui de fait sont anciennes. On sait cependant, que les enfants inclus dans les réseaux de suivi pour leur vulnérabilité vont développer plus de troubles du développement que les enfants nés à terme sans pathologie périnatale [A]. Le questionnaire parental, bien que donnant une évaluation très globale du développement de l'enfant, pourrait faire partie d'indicateurs retenus pour un suivi de cohorte.

Depuis 2011, l'INSERM est promoteur de l'enquête EPIPAGE 2 (cohorte de 4000 enfants prématurés suivis sur une période de 12 ans). Parallèlement en Europe, le même type d'étude englobant une partie de l'échantillon d'EPIPAGE 2, nommée EPICE (cohorte de 8000 enfants) est aussi en cours [26].

Ces nouvelles données devraient permettre d'identifier les besoins des populations en terme de prise en charge des enfants vulnérables ou porteurs d'handicap et de leurs parents .Elles devraient également permettre d'ajuster l'offre de soins par territoire dans un souci d'équité d'accès aux soins de qualité.

4.4.5 - Politique de santé périnatale

Le dépistage précoce des troubles du développement de l'enfant vulnérable n'est fondé que si des mesures d'intervention efficaces sont prévues pour lui donner sens. L'évaluation du plan périnatal 2005-2007 [6Bis] a émis des recommandations stratégiques afin de finaliser les réalisations prévues, d'adapter et poursuivre la mise en place des mesures et de s'articuler aux autres plans de santé publique. Le programme 2010-2013, modalité d'application de ces recommandations vient de se terminer. A l'issue de son évaluation, peut-on imaginer, comme le suggère les Etats Généraux de la prématurité en octobre 2013 [2], un nouveau cadrage de politique périnatale réaffirmant des orientations dans un avenir proche ?...en développant le rôle des parents dans l'évaluation du développement de leur enfant…

Index des tables

Tableau N° III.I Résultats évolution échantillon des médecins référents participants à l'expérimentation page 25

Index des illustrations

Figure I.I Processus de l'enchainement des troubles du développement 8

Figure III.I Mode et lieu d'exercice des médecins répondants au sondage des pratiques 20

FigureIII.II Evolution échantillon des enfants sélectionnés et résultats 25

LISTE DE SIGLES

ASQ : Ages Stages Questionnary

ARS : Agence Régionale de la Santé

CAMSP : Centre Action Médico Socio Psychologique

CDI : Child Dévelopment Inventory

EPIPAGE : Etude Inserm Petits Ages Gestationnels

EPICE: Effective Perinatal Intensive Care in Europe

IDE : Inventaire Développement Enfant

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

PMI : Protection Maternelle et Infantile

SA : Semaine Aménorrhée

Bibliographie

[1]Rapport d'expertise collective. Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge. Paris : Editions INSERM ; 2004

[2] Bolot P Ilunga Dix propositions pour un plan prématuré. Etats généraux de la prématurité. Bulletin SFN N°3- [En ligne] Octobre 2013 [consultée le 20-01-2014] Accessible en ligne :http://sdp.perinatfrance.org/SFN/files/SFN_newsletter_003_octobre_2013_1d6s53b3.pdf

[3] Duyme M, Capron C. L'Inventaire du Développement de l'Enfant (IDE). Normes et validation françaises du Child Development Inventory (CDI). DEVENIR 2010/01;22(1):13-26.

[4] Ancel P-Y, Bréart G, KAMINSKI M, Larroque B. Résultats de l'étude EPIPAGE. Pour le groupe EPIPAGE. Inserm, UMR S953, IFR 69, Unité de recherche épidémiologique en santé périnatale et santé des femmes et des enfants, Hôpital Tenon, UPMC Université Paris 6, UMR S 953, Paris, France: Devenir à l'âge scolaire des enfants grands prématurés.[En ligne] 2010 [consultée le 14-01-2014] Accessible en ligne : http://www.invs.sante.fr/beh/2010/16_17/nVS/BEH/2010/16-17/beh_16_17_2010.pdf

[5]Raffier L. Rapport d'activité du réseau Grandir en Languedoc Roussillon.2013 [Données internes au service] 2014

[6] Plan de périnatalité 2005-2007 « Humanité, proximité, s sécurité, qualité »[En ligne] 2005 [consultée le 10-01-2014] Accessible en ligne :http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_perinatalite_2005-2007.pdf

[6Bis] Rapport final Ministère de la santé et des sports. Direction générale de la santé. Evaluation du plan périnatal 2005-2007 [En ligne] Mai 2010 [consultée le 10-01-2014] Accessible en ligne :http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Evaluation_du_plan_perinatalite_-_Rapport_final.pdf

[7] Sizun J, Duigou A-l, Roue J-M, et Al. Les réseaux de suivi pour les nouveau-nés prématurés : pour quoi faire ? Archives de pédiatrie 2013/09 ; 20(9) :917-920, FRA

[8] Circulaire DHOS/O1/O3/CNAMTS nº 2006-151 du 30 mars 2006 relative au cahier des charges national des réseaux de santé en périnatalité. [En ligne] 2006 [consultée le 10-01-2014] Accessible en ligne : www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2006/06-04/a0040022.htm

[9] Organisation mondiale de la santé. Définition de la prématurité. [En ligne]. [Consultée le 10-01-2014] Accessible en ligne : http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/fr/

[10] Charollais A, Marret S, stumpf M-H, et coll. Comprendre le neuro développement du langage, une nécessité pour prévenir les troubles de l'apprentissage de l'enfant. Archives de pédiatrie 2013/09 ; 20(9) :994-999, FRA

[11] Johnson, S et al. (2009) The EPICure study: academic attainment and special educational needs in extremely preterm children at 11 years of age. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed, DOI: 10.1136/adc.2008.152793.[en ligne]2009[consultée le 10-02-2014] Accessible en ligne: http://cordis.europa.eu/news/rcn/30645_fr.html

[12] Mouron V. Hays (S.), Gonzales-Monge et Al. Amnésie du développement chez le prématuré. ARCHIVES de PEDIATRIE 2010/01 ; 17(2) : 154-156, FRA

[13] Beauregard D, Comeau L, Poissant J, et Coll. Institut national de santé publique du Québec. Avis scientifique sur le choix d'un outil de mesure du développement des enfants de 0 à 5 ans dans le cadre des services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance. Direction du

développement des individus et des communautés. [En ligne]Juillet 2010 [consultée le 8-01-2014] Accessible en ligne :http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1143_ChoixOutilMesureDevEnfantsSIPPE.pdf

[14] Agence régionale de la santé du Languedoc Roussillon. Programme régional de santé publique 2012[en ligne] 2012[consultée le 13-01-2014] Accessible en ligne : http://www.ars.languedocroussillon.sante.fr/fileadmin/LANGUEDOC-ROUSSILLON/ARS/5_Concertation_regionale/PRS/schemas/schema_ms/schema_medico_social_v060312.pdf http://www.ars.languedocroussillon.sante.fr/fileadmin/LANGUEDOC-ROUSSILLON/ARS/5_Concertation_regionale/PRS/PSRS/arlsr_PSRS_011211.pdf

[15] Décret relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour être autorisés à pratiquer les activités d'obstétrique, de néonatologie ou de réanimation néonatale et modifiant le code de la santé publique [en ligne]2000[consultée le 19-02-2014]Accessible en ligne :http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000756322&dateTexte=&categorieLien=id

[16] Haute Autorité de Santé publique. Autisme et autres troubles envahissants du développement de l'enfant et de l'adolescent. Recommandations bonnes pratiques[en ligne] Mars 2012 [consultée le 14-01-2014] Accessible en ligne : http://www.has.santé.fr

[17]Organisation mondiale de la santé. Charte d'Ottawa.Genève.1986

[18] Flamant C.et al. Parent- Completed Developmental Screening in Premature Children; A valid tool for follow-up Programs Plos One (2011); 6(5) May 26

[19] Echelle de Bayley (1969). Bayley N. Bayley Scales of Infant and Toddler Development. 3rd ed. Pearson Education, San Antonio (2006)

[20] Glascoe FP, Altemeir WA et al. The importance of parents' concerns about their child's development. Archives of Disease in Chilhood.juin 1989; 143-955-8

[21] Glascoe FP, Dworkin PH. The role of parents in the detection of developmental and behavioral problems. PEDIATRIC. juin 1995;95(6):829-36 . www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7539122

[22] Amiel-Tison C, Gosselin J. Développement neurologique de la naissance à 6 ans. Manuel et grille d'évaluation. Paris : Masson ; 2007]

[23] Harguindy-Lincourt MC. Etude de la fidélité de la version francophone de 3 questionnaires de l'ASQ « Ages and Stages questionnaires ».Mémoire de maitrise de psycho éducatrice présenté à l'université du Québec à Trois rivières. Avril 2004

[24] Halfon N, Regalado M, Sareen H, Inkelas M, Reuland C.H,Glascoe F.P,Oslon L.M. Assessing development in the pediatric office. PEDIATRICS. 2004; 113(6):1926-1993

[25] Brun A. Inventaire des outils standardisés de dépistage des anomalies du développement psychomoteur des enfants de moins de cinq ans. Enquête descriptive auprès des médecins généralistes du Languedoc Roussillon. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. Université de Montpellier 1. Montpellier. FRA / com.; 2010.

Questionnaire ASQ 24 mois AC	RESEAU GRANDIR EN LR
De 23 mois à 25 mois 15 jours	

Ce questionnaire fait partie de l'évaluation des 24 mois concernant votre enfant, dans le cadre du suivi dans le Réseau Grandir en Languedoc-Roussillon. Il va permettre de décrire, dans les activités réalisées à la maison, les capacités de votre enfant. *Vous pourrez interroger le médecin rencontré pour la visite des 24 mois sur les réponses qui vous semblent poser des problèmes. De même, n'hésitez pas à discuter des résultats avec lui. Lors de la visite, son examen complétera vos observations, pour arriver à une évaluation complète.*

L'ENFANT

Nom – Prénom de l'enfant : _____

Date de naissance : /____/____/_____/ ☐ Garçon ☐ Fille

LA PERSONNE REMPLISSANT LE QUESTIONNAIRE

Nom – Prénom : _____

Quel est le lien avec l'enfant ? _____

Votre adresse : _____

_____

Réalisé le : /_____/_____/_____/

Vous trouverez dans les pages suivantes des questions sur les activités de votre enfant. Il a peut-être déjà réalisé certaines de ces activités, alors que ce n'est peut-être pas le cas pour d'autres. Pour chaque question, cochez la case correspondant à la situation : « OUI » (habituellement) « PARFOIS », « PAS ENCORE ».

Points importants :

Essayez** chaque activité avec votre enfant **avant d'écrire une réponse

*Faites-le lors d'une **activité de jeu**, agréable pour votre enfant et vous.*

Assurez-vous qu'il n'est pas fatigué et qu'il n'a pas faim.

Les enfants de cet âge ne sont pas toujours d'accord quand on leur demande de faire quelque chose. Essayez alors plusieurs fois pour savoir si votre enfant est capable ou non de réaliser les activités suivantes. Faîtes le quand votre enfant est disposé à participer. S'il est habituellement capable de faire une activité mais qu'il refuse cette fois-ci, répondez quand même « OUI » à la question.

MERCI DE RAPPORTER CE QUESTIONNAIRE DEJA COMPLETE AU MEDECIN REFERENT LORS DE LA CONSULTATION RESAU DES 24 MOIS D'ÂGE CORRIGE

COMMUNICATION

	OUI (10)	PARFOIS (5)	PAS ENCORE (0)
1 - Sans que vous lui montriez, votre enfant *indique-t-il* la bonne image, quand vous lui dites « montre-moi le petit chat ! » ou « où est le chien ? » (il suffit qu'une seule image soit correctement identifiée	☐	☐	☐
2 - Votre enfant imite-t-il une phrase de deux mots ? par exemple, si vous dites, « Maman mange », « Papa joue » ou « Chat parti ! », votre enfant répète-t-il après vous ces deux mêmes mots ? (cochez « oui » même si le langage de votre enfant est difficile à comprendre)	☐	☐	☐
3 - Sans que vous lui donniez la solution en montrant du doigt ou en faisant des gestes, votre enfant suit-il au moins *trois de ces directives* ? » a - « Mets le jouet sur la table » b - « Ferme la porte » c - « Apporte-moi une serviette » d – « Va chercher ton manteau » e - « Prends ma main » f – « Prends ton livre »	☐	☐	☐
4 – Si vous montrez du doigt à une image représentant un ballon (ou un chat, une tasse, un chapeau, etc.) et demandez à votre enfant, « qu'est-ce que c'est ? », *nomme-t-il* correctement au moins l'une des images ?	☐	☐	☐
5 – Votre enfant dit-il à la suite deux ou trois mots qui représentent différentes idées qui sont liées les unes aux autres comme, par exemple, «Regarde chien ! » « Maman maison ! » ou « Chat parti ! ». (Ne comptez pas les combinaisons de mots qui expriment une seule idée comme, par exemple, « Bye-bye ! », « Plus là ! », « Très bien ! » et « qu'est-ce que c'est ? ») Veuillez donner un exemple des combinaisons de mots que fait votre enfant : _____	☐	☐	☐
6 – Votre enfant utilise-t-il correctement au moins deux mots parmi les suivants : « moi », « je », « le mien », « toi » ?	☐	☐	☐

Score total pour la communication /_____/

MOTRICITE GLOBALE

	OUI (10)	PARFOIS (5)	PAS ENCORE (0)
1 – Votre enfant descend-il les escaliers si vous le tenez par une main ? (Vous pouvez essayer cette activité dans un magasin, au terrain de jeux ou à la maison)	☐	☐	☐
2 – Si vous lui montrez comment donner un coup de pied dans un ballon, votre enfant essaie-t-il d'en faire autant en lançant la jambe en avant ou en frappant le ballon tout en marchant ? (Si votre enfant donne déjà un coup de pied dans un ballon, cochez « oui »)	☐	☐	☐
3 - Votre enfant monte-t-il ou descend-il au moins deux marches par lui-même ? Vous pouvez essayer cette activité dans un magasin, au terrain de jeux ou à la maison. (Cochez « oui » même s'il se tient au mur ou à la rampe).	☐	☐	☐
4 - Votre enfant court-il assez bien, s'arrêtant tout seul sans se cogner contre des objets ni tomber ?	☐	☐	☐
5 - Votre enfant saute-t-il à pieds joints (en levant les deux pieds en même temps) ?	☐	☐	☐
6- Sans recourir à aucun soutien, votre enfant donne-t-il un coup de pied dans un ballon en lançant la jambe vers l'avant. *(Si la réponse à la question 6 est OUI ou PARFOIS, alors cochez OUI à la question 2)*	☐	☐	☐

Score total pour la motricité globale /_____/

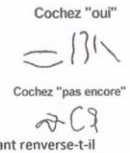
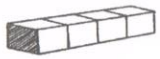
V1 2014 02 03 Age Stages Questionnaires (ASQ-3), Squires Bricker, 2009, Paul H Brookes Publishing Co.

MOTRICITE FINE

	OUI (10)	PARFOIS (5)	PAS ENCORE (0)
1 - Votre enfant porte-t-il une cuillère à la bouche, du bon côté et, généralement, sans renverser de nourriture ?	☐	☐	☐
2 - Votre enfant tourne-t-il les pages d'un livre par lui-même ? (Il est possible qu'il tourne plus d'une page à la fois))	☐	☐	☐
3 - Votre enfant fait-il un mouvement de rotation de la main quand il essaie de tourner des poignées de porte, de remonter le mécanisme des jouets ou de visser et de dévisser des couvercles sur des pots ?	☐	☐	☐
4 - Votre enfant allume-t-il ou éteint-il la lumière ?	☐	☐	☐
5 - Votre enfant empile-t-il tous seul sept petits cubes ou petits jouets ? (vous pouvez utiliser aussi des bobines de fil, des petites boîtes ou des jouets mesurant environ 2,5 cm).	☐	☐	☐
6 - Votre enfant enfile-t-il une perle ou passe-t-il un lacet dans l'œillet d'un soulier ?	☐	☐	☐

Score total pour la motricité fine /_____/

RESOLUTION DE PROBLEMES

	OUI (10)	PARFOIS (5)	PAS ENCORE (0)
1 – Une fois que vous avez tracé devant lui une ligne de haut en bas sur une feuille de papier avec un crayon, votre enfant vous imite-t-il en traçant à son tour une ligne sur la feuille (peu importe la direction de cette ligne) ? Le fait de gribouiller dans tous les sens ne compte pas pour un « oui » 	☐	☐	☐
2 - Sans que vous lui montriez comment faire, votre enfant renverse-t-il intentionnellement une petite bouteille transparente pour en faire tomber un petit morceau de biscuit ? (Vous pouvez utiliser un flacon de comprimés, une bouteille en plastique ou un biberon)	☐	☐	☐
3 - Votre enfant joue-t-il à prendre certains objets pour d'autres ? Par exemple, place-t-il une tasse près de son oreille en disant qu'il s'agit d'un téléphone ? Se met-il une boîte sur la tête en affirmant qu'il s'agit d'un chapeau ? Utilise-t-il un petit jouet pour mélanger la nourriture ?	☐	☐	☐
4 - Votre enfant sait-il où vont les choses ? Par exemple, sait-il que ses jouets vont sur l'étagère à jouets, que sa couverture va sur son lit et que les assiettes vont dans la cuisine ?	☐	☐	☐
5 - Si votre enfant veut quelque chose qu'il ne peut pas atteindre, va-t-il chercher une chaise ou une boîte et monte-t-il dessus pour attraper ce qu'il désire ?	☐	☐	☐
6 - Sous les yeux de votre enfant, alignez et mettez côte à côte 4 objets (des cubes ou des petites voitures). Votre enfant vous imite-t-il et fait-il la même chose avec au moins quatre objets identiques ? (Vous pouvez utiliser aussi des bobines de fil, des petites boîtes ou d'autres jouets) 	☐	☐	☐

Score total pour la résolution de problème /_____/

APTITUDES INDIVIDUELLES ET SOCIALES

	OUI (10)	PARFOIS (5)	PAS ENCORE (0)
1 - Votre enfant boit-il à l'aide d'une tasse ou d'un verre et le pose-t-il sans rien renverser ou presque ?	☐	☐	☐
2 - Votre enfant imite-t-il certains de vos gestes ? par exemple, essuyer un liquide renversé, balayer, se raser ou se peigner ?	☐	☐	☐
3 - Votre enfant mange-t-il avec une fourchette ?	☐	☐	☐
4 - Quand votre enfant joue avec une poupée ou un animal en peluche, fait-il semblant de le bercer, de le nourrir, de lui changer sa couche, de le mettre au lit et ainsi de suite ?	☐	☐	☐
5 - Votre enfant pousse-t-il un caddie, une poussette ou une voiturette ? Contourne-t-il les obstacles rencontrés et recule-t-il avec le chariot s'il ne peut pas tourner dans un coin ?	☐	☐	☐
6 - Votre enfant se désigne-t-il lui-même à l'aide des mots « je » ou « moi » plutôt qu'en utilisant son prénom ? Par exemple, dit-il « Je fais telle chose » plutôt que « Pierre fait telle chose »	☐	☐	☐

Score total pour les aptitudes individuelles et sociales : /_____/

V1 2014 02 03 Age Stages Questionnaires (ASQ-3), Squires Bricker, 2009, Paul H Brookes Publishing Co.

EVALUATION GLOBALE

A quel âge votre enfant a-t-il tenu assis de façon stable ? /_____/_____/ **mois** (âge réel)
A quel âge votre enfant a-t-il marché ? /_____/_____/ **mois** (âge réel)

Cette page vous permet de noter des informations et des commentaires supplémentaires concernant votre enfant.

	OUI	NON
1- Pensez-vous que votre enfant entend bien ? Si non, pouvez-vous expliquer ?	☐	☐
_____		
_____		
2 - Pensez-vous que votre enfant parle comme les enfants de son âge ? Si non, pouvez-vous expliquer ? _____	☐	☐
_____		
3 – Comprenez-vous la plupart des choses que dit votre enfant ? Si non, pouvez-vous expliquer ? _____	☐	☐
_____		
4 - Pensez-vous que votre enfant marche, court et grimpe comme les enfants de son âge ? Si non, pouvez-vous expliquer ? _____	☐	☐
_____		
5 - L'un des parents a-t-il des antécédents familiaux de surdité infantile ou des troubles de l'audition ? Si oui, pouvez-vous expliquer ? _____	☐	☐
_____		
6 – Vous posez-vous des questions sur la vision de votre enfant ? si oui, pouvez-vous expliquer ? _____	☐	☐
_____		
7- Votre enfant a-t-il eu des problèmes de santé au cours des derniers mois ? Si oui, pouvez-vous expliquer ? _____	☐	☐
_____		
8 – Vous posez-vous des questions sur le comportement de votre enfant ? si oui, pouvez-vous expliquer ? _____	☐	☐
_____		
9 – Quelque chose vous inquiète-t-il chez votre enfant ? Si oui, pouvez-vous expliquer ? _____	☐	☐
_____		

SYNTHESE DES RESULTATS

1 - Cotez et reportez les totaux dans le tableau ci-dessous. Cotez chaque item (Oui : 10 ; Parfois : 5 ; Pas encore : 0). Additionnez les scores et reportez les dans la case Total. Transférez les scores totaux dans le tableau ci-dessous, et noircissez les cercles correspondants.

Domaine	Seuil	Score total	0	5	10	15	20	25	30	35	40	45	50	55	60
Communication	36,5		●	●	●	●	●	●	●	●	○	○	○	○	○
Motricité globale	36		●	●	●	●	●	●	●	●	○	○	○	○	○
Motricité fine	36.4		●	●	●	●	●	●	●	●	○	○	○	○	○
Résol de prob	32,9		●	●	●	●	●	●	●	○	○	○	○	○	○
Apt. Indiv. ou soc.	35,6		●	●	●	●	●	●	●	●	○	○	○	○	○
			0	5	10	15	20	25	30	35	40	45	50	55	60

2 - Reportez les réponses de la section Evaluation globale : les réponses en gras Majuscules nécessitent un suivi

Il entend bien selon vous	oui	**NON**	Vous avez des questions sur sa vision	**OUI**	non
Il parle comme les enfants de son âge	oui	**NON**	Il a des problèmes de santé	**OUI**	non
Vous comprenez la plupart des choses ce que dit votre enfant	oui	**NON**	Vous avez des questions sur son comportement	**OUI**	non
Il marche, court et grimpe comme les enfants de son âge	oui	**NON**	Vous avez d'autres questions ou inquiétudes	**OUI**	non
Il y a des ATCD familiaux de trouble de l'audition	**OUI**	non			

3 – **Interprétation des scores et recommandations de suivi**
vous devez prendre en compte les scores totaux, les réponses à l'évaluation globale, et d'autres considérations notamment les possibilités de stimuler les compétences, afin de déterminer le suivi approprié.

Si le total du score de l'enfant se trouve dans la zone blanche, au-dessus du seuil, son développement parait adapté dans ce domaine

Si le total du score de l'enfant se trouve dans la zone noire, il est en dessous du seuil limite. Une évaluation complémentaire est nécessaire.

V1 2014 02 03 Age Stages Questionnaires (ASQ-3), Squires Bricker, 2009, Paul H Brookes Publishing Co.

Grandir
en languedoc roussillon

FICHE DE PRE-INCLUSION pour le réseau «GRANDIR EN LANGUEDOC-ROUSSILLON»

Etiquette patient

TIU : ❒ Oui ❒ Non
Maternité d'origine : ..... Lieu de Naissance : .....
AG de naissance : SA+ J PN : g Taille : cm PC : cm
Rang de naissance : /_____ /

THR	AG < 29 SA ou PN < 1000g	❒
	Atteinte cérébrale, EAI (SARNAT ≥ 2), méningite néonatale, malformation... quel que soit l'AG	❒

HAUT RISQUE	AG entre 29 et 32 SA + 6 j	❒
	AG ≥ 33 SA et un ou plusieurs critères suivants :	
	✓Fœtopathie infectieuse prouvée (CMV, toxoplasmose,...)	❒
	✓Syndrome transfuseur-transfusé	❒
	✓Défaillance hémodynamique (> 2 remplissages ou utilisation amines)	❒
	✓Intubation pour défaillance vitale avec ventilation > 72 h	❒
	✓Entérocolite ≥ 2b	❒
	✓Malaise grave ayant nécessité une réanimation	❒
	✓Autres pathologies graves de la période néonatale	❒

RM	RCIU (PN<-2DS pour prématuré 33 - 36SA+6) ou PN< 2000g ou PC<-2DS quel que soit le terme	❒
	Jumeaux ou plus dont un est décédé quel que soit le terme	❒
	Préma 33 SA - 36SA+6 (sans pathologie citée ci-dessus) avec *Le fait de cocher une seule des 4 lignes suffit pour l'inclusion de l'enfant* → ≥ 2 drogues, OH chez la mère → Violences actuelles conjugales/intrafamiliales → ATCD de mauvais traitements ou négligence grave → au moins 3 « critères PMI » (cf. verso)	❒ ❒ ❒ ❒

CRITERES D'INCLUSION DANS LE RESEAU :
❒ Très Haut Risque ❒ Haut Risque ❒ Risque Modéré ❒ Pas de critère

DECISION DES PARENTS : ❒ oui ❒ non
SI NON POURQUOI : .....

IDENTIFIANT ☐☐ ☐☐ ☐☐ ☐☐ ☐☐ ☐ ☐☐ ☐☐☐

Document à retourner au Réseau «Grandir en Languedoc Roussillon», ZAE Les Verriès 165 rue de l'Aven 34980 Saint Gely du Fesc,
Dr RP DUPUY/ 26 mai 2011

Critères de vulnérabilité environnementale

Nombre de cases cochées /__/

Constellation familiale et indicateurs sociaux familiaux :

- Mère de moins de 18 ans ☐
- Isolement familial ☐
- Migration-transplantation ou situation irrégulière ☐
- Grossesse multiple ☐
- Enfant en garde :
  - ✓ Foyer ☐
  - ✓ Famille d'accueil ☐
  - ✓ Tiers digne de confiance ☐
- Hébergement en foyer ou absence de domicile ☐
- Pathologie parentale justifiant une indemnisation :
  - ✓ ACPH ☐
  - ✓ Pension d'invalidité ☐
  - ✓ A.A.H. ☐
- A.E.E.H pathologie ou handicap dans la fratrie ☐
- Ressources :
  - ✓ Minima sociaux (*RSA-ASS*) ☐
  - ✓ Allocation rémunération chômage, équivalente aux minima sociaux ☐
- Interventions pluridisciplinaires (*médico-sociale : PMI, AS, éducative*) ☐

Précisez : _____

- Assistante éducative judiciaire ☐

Vulnérabilité familiale (de la mère, du père ou des parents) :

- Déni de grossesse ☐
- Evénements entraînant la rupture des liens affectifs** ☐
- Carences affectives, éducatives, sociales, culturelles** ☐
- Troubles mentaux ou perturbations psychologiques avérés dans la famille** ☐
- Psychose puerpérale ☐
- Dépression maternelle dans la période post-natale** ☐
- Discontinuité des processus de soins maternels dans la première année** ☐
- Autre trouble important des relations précoces** ☐
- Troubles mentaux d'un ou des parents** ☐
- Troubles mentaux d'un autre membre de la famille** ☐
- Alcoolisme ou **toxicomanie du père**** ☐
- Perturbations psychologiques sévères et actuelles dans le réseau familial** ☐

*** Issus de la Classification Française des Troubles Mentaux des Enfants et Adolescents (CFTMEA)*

QUI FAIT QUOI ?

TRES HAUT RISQUE	HAUT RISQUE	RISQUE MODERE
. <29 SA ou PN <1000 g . Atteinte avérée du SNC	. 29-33 SA . Autres NNV avec pathologie périnatale	. RCIU ou PN<2000g ou PC <-2DS . 33-37 SA + critères de vulnérabilité
LIEU DE SUIVI, MEDECIN REFERENT		
CAMSP, établissement type 3 en cs pluridisciplinaire	Pédiatre libéral ou du CH le plus proche	Pédiatre libéral ou Médecin de PMI
1ère année : à terme, 3, 6, 9 MAC 2ème année : 12 et 18 MAC 24 MAC puis visite annuelle jusqu'à 7/8 ans		
ETF, OPH, ORL, OEA, ±PEA, bilan psychomoteur, sensorimoteur		

Document à retourner au Réseau «Grandir en Languedoc Roussillon», ZAE Les Verriès 165 rue de l'Aven 34980 Saint Gely du Fesc,
Dr RP DUPUY/ 26 mai 2011

Comment s'organise le suivi de votre enfant ?

L'adhésion au réseau Grandir en LR est le plus souvent proposée dès la naissance, par un professionnel du service de néonatologie ou de maternité.

Le nom d'un médecin référent vous est proposé, en fonction des disponibilités locales et de la situation médicale de votre enfant.
Ce médecin a reçu une formation spécifique pour le suivi des enfants à risque de troubles du développement. Il va assurer le suivi médical de votre enfant lors des consultations programmées selon le calendrier du réseau. Il va renseigner le cahier de suivi de votre enfant, vous informer de ses conclusions et les transmettre au réseau.
Si nécessaire, il prescrit des examens complémentaires, oriente votre enfant vers une consultation plus spécialisée ou vers une prise en charge en rééducation.
Il assure la coordination des soins et des professionnels auprès de votre enfant.

Le médecin référent vous conseille et vous guide dans le soutien au développement de votre enfant

Le réseau Grandir en LR est un réseau agréé et financé par l'Agence Régionale de Santé du LR.

Ses objectifs sont :
- Optimiser le suivi et la prise en charge des enfants vulnérables par le dépistage précoce des troubles du développement et la mise en place de soins adaptés
- Sensibiliser les professionnels en proposant des formations spécifiques au dépistage et à la prise en charge des troubles du développement
- Coordonner les actions des professionnels
- Participer à l'accompagnement et au soutien des familles
- Améliorer la connaissance du devenir des enfants à risque de troubles du développement en région

Le Calendrier de suivi

Avant la sortie à domicile	**. Information/Adhésion des parents (charte et feuille de renseignements administratifs et familiaux) . Inclusion du NN : ouverture du dossier . Remise du cahier de suivi . Proposition du référent médical . Présentation du calendrier**
Examen à terme (37-42 SA)	**. 1er RDV avec référent . Bilan neurosensoriel**
3 MAC*	**Cs** avec le médecin référent**
6 MAC	**Cs avec le médecin référent**
9 MAC	**Cs avec le médecin référent Examen ORL et ophtalmo**
12 MAC	**Cs avec le médecin référent Examen ORL et ophtalmo si non faits**
18 MAC	**Cs avec le médecin référent**
24 MAC	**Cs avec le médecin référent ± Test de Brunet Lezine si indication IDE ou ASQ (questionnaire parental)**
3 ans âge civil	**Cs avec le médecin référent ou médecin de PMI à l'école Examen ophtalmo IDE ou ASQ (questionnaire parental)**
4 ans âge civil	**Cs avec le médecin référent ou médecin de PMI à l'école**
5 ans âge civil	**Cs avec le médecin référent Examen ophtalmo**
6 ans âge civil	**Cs avec le médecin référent**
7-8 ans âge civil	**Cs avec le médecin référent Clôture du dossier réseau**

*MAC : mois d'âge corrigé ** Cs : consultation

Le médecin référent ne remplace pas votre médecin traitant *qui suit votre enfant dans l'intervalle de ces consultations (suivi habituel, maladies aiguës, vaccinations...)*

Grandir
en languedoc roussillon

LE RESEAU GRANDIR EN LANGUEDOC-ROUSSILLON

Des professionnels qui partagent leurs compétences pour assurer le suivi prolongé et la prise en charge des nouveau-nés à risque de troubles du développement, accompagner l'enfant et sa famille de 0 à 7 ans

Cellule de coordination du Réseau

Renée-Pierre Dupuy, Pédiatre Coordinatrice
renee-pierre.dupuy@nglr.fr
Brigitte Thibaud, Assistante de Direction
brigitte.thibaud@nglr.fr
ZAE les Verriès, 165 rue de l'Aven 34980 Saint Gely du Fesc
tél. : 04 99 63 37 75

Périnatalité
Perinat-France.org

ars
Agence Régionale de Santé Languedoc-Roussillon

Pourquoi un suivi spécialisé ?

Le suivi prolongé est nécessaire pour tous les enfants qui naissent dans des circonstances particulières telles que :

- **La naissance prématurée (6 % des naissances en LR)**
- **Le retard de croissance intra utérin**
- **Certaines situations ou maladies qui nécessitent une hospitalisation du nouveau-né**
- **Toute situation médicale et/ou médicosociale et familiale reconnue pour ses risques de causer des troubles du développement du jeune enfant**

La plupart de ces nouveau-nés vulnérables vont bien évoluer et les professionnels du réseau veillent à s'en assurer par un suivi prolongé. C'est l'occasion d'accompagner l'enfant et sa famille au cours des différents stades du développement :

- **Motricité, marche et manipulation des objets**
- **Audition et vision**
- **Communication et langage**
- **Comportement en famille et en société ou collectivité *(interactions, alimentation, sommeil)***
- **Intégration à l'école et apprentissages**

**Le suivi de votre enfant par le réseau permet le dépistage précoce d'éventuels troubles du développement et la mise en place de soins adaptés.
Ce suivi spécialisé et prolongé donne à votre enfant les possibilités de développer au mieux ses capacités.**

Présentation du réseau GRANDIR EN LANGUEDOC-ROUSSILLON

Ses objectifs

- Permettre l'accès à des soins adaptés et de qualité, pour chaque nouveau-né à risque et sa famille, dispensés par des professionnels formés et sensibilisés, adhérents au réseau
- Offrir à l'enfant et sa famille un accompagnement et une prise en charge précoces
- Favoriser le suivi et les prises en charge de proximité
- Coordonner les professionnels entre eux, professionnels de proximité et professionnels plus spécialisés

Ses acteurs et partenaires

- Pédiatres de ville ou hospitaliers, médecins de CAMSP ou médecins de PMI
- Tous les professionnels concernés par la santé de votre enfant : médecins traitants, ORL, ophtalmologistes, pédopsychiatres, psychologues, infirmiers, puéricultrices, kinésithérapeutes, psychomotriciens, ergothérapeutes, orthophonistes, orthoptistes...
- Les établissements publics ou privés : maternités, unités de néonatalogie, pédiatrie, pédopsychiatrie,...
- Les services de soins : CAMSP, CMPP, SESSAD...
- Les Conseils Généraux du LR : PMI, MDPH
- L'AC-LR : association des CAMSP du LR
- Les médecins scolaires et enseignants

L'adhésion au réseau, des engagements réciproques

Elle est gratuite. Pour adhérer, vous signez la charte du réseau qui définit les modalités de fonctionnement du réseau, les engagements réciproques des professionnels et des familles.

Pour les familles

Présenter votre enfant aux consultations avec le médecin référent et apporter son dossier médical (le cahier de suivi).
Accepter que les informations du dossier médical soient accessibles aux professionnels du réseau qui s'occupent de lui, dans le respect de la confidentialité et du secret médical. Selon la loi du 4 mars 2002, vous avez accès au dossier médical de votre enfant.
Communiquer au réseau tout changement d'adresse, ou de numéro téléphonique.

Pour les professionnels adhérents

Le médecin référent qui voit votre enfant en consultation aux dates prévues par le calendrier de suivi , vous informe de ses conclusions, prescrit la prise en charge ou les examens complémentaires nécessaires. Il transmet ces informations au réseau dans le respect du secret médical. Il participe aux réunions de formation spécifique pour les médecins référents.
Les autres professionnels adhérents au réseau participent au suivi, aux prises en charge, sur indications posées par le médecin référent.

Grandir

Charte d'adhésion patient

1. L'ensemble des principes de la charte du patient hospitalisé est applicable aux enfants pris en charge par le réseau.

2. L'objectif du réseau est d'améliorer la qualité du suivi et de la prise en charge à long terme des nouveau-nés à risque : grands prématurés et autres nouveau-nés avec une pathologie périnatale. A cette fin, le réseau met en œuvre des actions pour faciliter l'accès du patient à un suivi médical spécifique, sensibiliser les parents et les professionnels de la petite enfance à la nécessité de ce suivi et former les personnels de santé au dépistage des troubles du développement propres à ces populations à risque.

3. Les parents sont informés, dès le séjour en néonatologie de leur enfant, de l'existence, du fonctionnement et des modalités d'accès au réseau. Ils sont informés que le dossier médical de leur enfant sera accessible à l'ensemble des professionnels de santé qui en assureront la prise en charge.

4. Les parents qui souhaitent que leur enfant soit pris en charge par le réseau signent la présente charte en témoignage de leur consentement libre et éclairé. Ils s'engagent à respecter les principes du réseau. Ils choisissent un médecin traitant référent auquel ils s'adresseront préférentiellement pour le suivi médical et pour tout problème de santé de leur enfant. En plus de ce suivi, des bilans de santé approfondis seront effectués par un médecin référent membre du réseau. Les parents sont libres de quitter le réseau à tout moment en prévenant le réseau par simple courrier.

5. Le réseau s'engage à respecter la vie privée en assurant la confidentialité des informations médicales, sociales et personnelles.

6. Conformément à la loi « Informatique et Libertés », les parents ont un droit d'accès et de rectification des informations concernant leur enfant auprès des responsables du réseau.

7. Le cahier de suivi (dossier médical de l'enfant) est remis aux parents qui doivent le présenter au professionnel de santé du réseau lors des consultations.

8. Le réseau garantit la qualité du suivi à tous les adhérents. L'enfant bénéficie d'un suivi, selon un protocole propre au réseau, et d'une prise en charge assurés par des professionnels spécifiquement formés.

9. Les parents expriment, tout au long de la prise en charge par le réseau, les observations sur le suivi et les prises en charge médicales, psychologiques et sociales dont leur enfant et eux-mêmes bénéficient.

Je soussigné(e), ... père, mère(1) de l'enfant ....., déclare avoir été informé(e) du fonctionnement du réseau et avoir pris connaissance de la charte du patient.

❒ J'accepte le suivi du développement de mon enfant organisé par le réseau de santé Grandir en Languedoc Roussillon.

❒ Je ne désire pas m'engager dans le suivi du développement de mon enfant organisé par le réseau de santé Grandir en Languedoc Roussillon.

Fait à **le ...../...../.....**

Signature **Signature du Professionnel de Santé**
Père **Mère**

NOM Prénom

Réseau Périnatal Grandir en Languedoc Roussillon - ZAE Les Verriès - 165 rue de l'Aven - 34980 Saint Gely du Fesc
☎ 04 99 63 37 75 / fax : 04 67 04 88 34

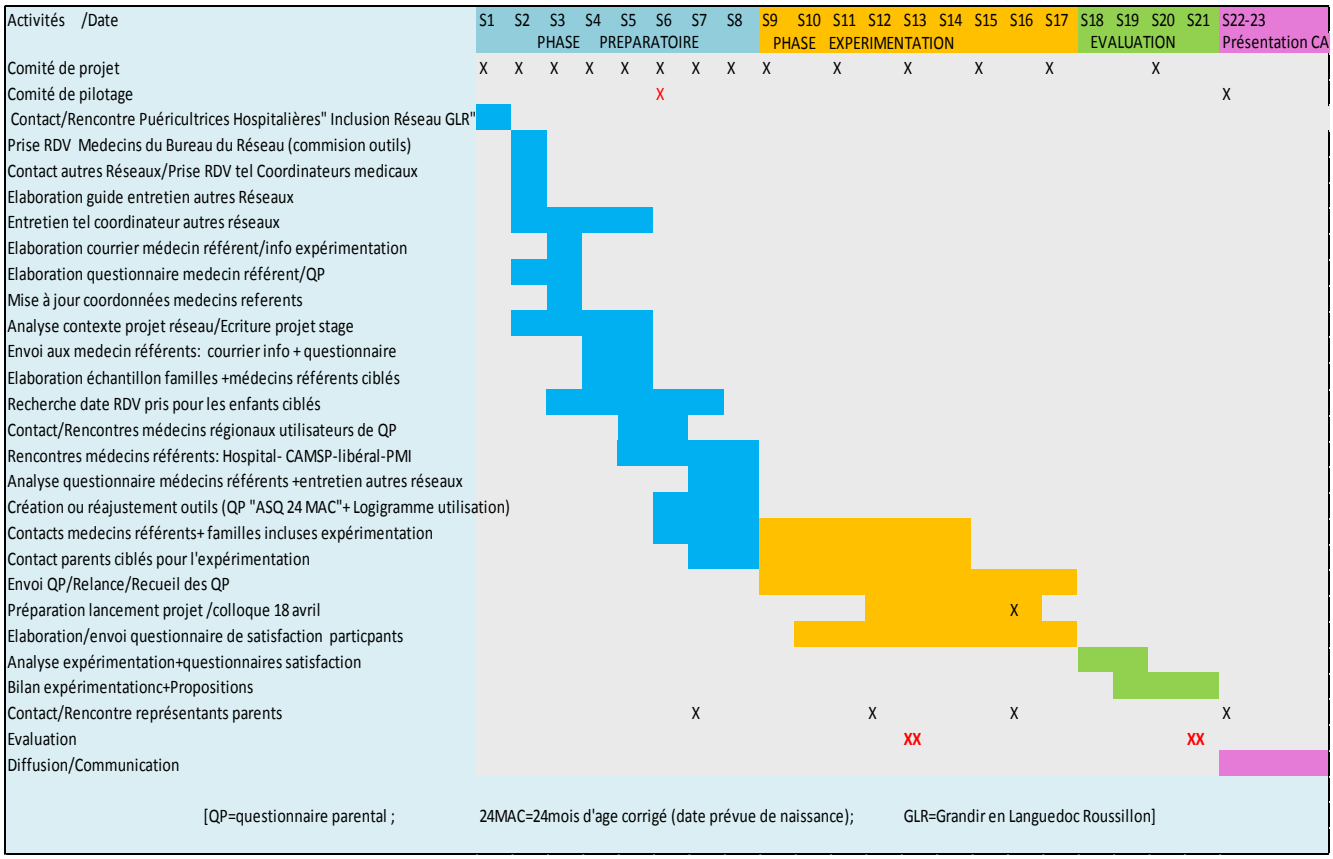
7 - Annexe III Outils gestion de projet

CADRE LOGIQUE EXPERIMENTATION UTILISATION D'UN QUESTIONNAIRE PARENTAL (ASQ)

POUR LA CONSULTATION 24 MAC DES ENFANTS INCLUS RESEAU GLR

Logique d'intervention	Indicateurs de succès	Sources et moyens de vérification	Hypothèses
OBJECTIF GLOBAL (Santé) Améliorer le repérage précoce des troubles de développement chez les enfants inclus du réseau GLR lors de la consultation des 24 mois d'âge corrigé (CS 24 MAC)	-Nombre de troubles repérés -Nombre de consultations de recours (Consultation spécialisée) -Conseils donnés aux parents	-Dossier médical réseau enfant (fiche synthèse examen 24 MAC) -Enquête de satisfaction médecin et parents par le biais de questionnaire ou entretien (tableau Excel enregistrement des données)	
OBJECTIFS SPECIFIQUES (Déterminants) **OS1** : Optimiser l'examen de la CS 24 MAC en utilisant le questionnaire parental ASQ **OS2** : Impliquer au moins 50% des parents d'enfants ayant leur CS 24MAC dans le processus de dépistage	-Nombre familles et médecins référents contactés ou rencontrés -Résultats ASQ/conseils ou orientations proposés -Nombre ASQ reçu -Perception des parents et des médecins référents concernant cette nouvelle pratique	-Dossier médical enfant réseau : fiche synthèse CS 24MAC -Bilan stagiaire (nombre contact familles/ nombre contact ou rencontres professionnels/Rapports étapes) -Enquête de satisfaction parents et médecins par le biais de questionnaire ou entretien	-Adhésion des familles contactées pour l'expérimentation -Adhésion du médecin référent à l'utilisation de l'ASQ pour la CS 24 MAC -Présence de tous les enfants prévus à leur CS 24 MAC -Réception de toutes les fiches de synthèses CS 24 MAC au réseau
OBJECTIFS D'INTERVENTION **OI 1 :** Coordonner l'expérimentation de l'utilisation de l'ASQ auprès des publics cibles sélectionnés pour leur CS 24 MAC **OI 2 :** Mobiliser 60% des médecins référents et des parents sélectionnés pour l'expérimentation **3 :** Développer l'offre	-Nombre de familles et médecins participants -Nombre ASQ reçu -Recueil de l'avis concernant la nouvelle pratique de CS auprès des médecins et des parents -Nombre rencontres professionnels -Nombre et type d'outils créés pour la diffusion de l'information ainsi que la coordination de l'expérimentation	-Bilan stagiaire fin de stage (évaluation qualitative et quantitative) -Dossier médical enfant réseau -Enquête satisfaction parents et médecins par le biais de questionnaire ou entretiens	-Implication du bureau du réseau ainsi que des membres de la « commission outils » du réseau par le biais de rencontres. (achat licence d'utilisation de l'outil ASQ) -reprise contact familles « perdues de vue » ayant arrêté prématurément le suivi de leur enfant par le réseau -Adhésion parents et médecins à l'expérimentation -Possibilité d'organiser les rencontres des
d'information concernant cet outil d'évaluation (ASQ) auprès de l'ensemble des médecins adhérents au cours des six 1ers mois de l'année	-Nombre d'inscrits/participants lors du colloque annuel régional du réseau GLR le 18 avril 2014(particulièrement l'inscription pour l'atelier ASQ)		professionnels sur leur site d'exercice -Fluidité logistique notamment dans le circuit du courrier (interne ou externe) et la coordination des différents intervenants.
RESULTATS ATTENDUS -Qualification et inscription des troubles de développement repérés dans le cahier de suivi réseau -Réception de 50% d'ASQ concernant l'échantillon ciblé -Rencontre d'au moins 50% des médecins référents quel que soit leur lieu d'exercice professionnel -60% de parents et médecins référents satisfaits de leur participation à cette expérimentation -50% des médecins référents trouvent un intérêt clinique à adopter cette nouvelle pratique lors de la CS 24 MAC	**Bilan quantitatif et qualitatif des indicateurs** -Comparaison taux Participants prévus/réels ASQ envoyés /reçus Familles prévues/contactées Rencontres médecins prévues/réelles Contacts individuels avec les médecins participants -Nombre de troubles retrouvés dans les synthèses de CS des 24 MAC -Nombre de parents et médecins prêts à refaire l'expérience pour la CS des 36MAC -Nombre mails envoyés/ Nombre de publipostage -Nombre et type outils validés réalisés et utilisés pour le projet -Contact avec présidente association parents « Néonins », entretien avec d'autres parents -Entretiens avec les puéricultrices du réseau au sein des maternités type III -Entretiens avec les réseaux utilisant l'ASQ	-Dossier médical enfant du réseau -Enquête parents et médecins référents -Participation à la journée annuelle du réseau GLR du 18 avril 2014 (2 ateliers concernant l'ASQ) Evaluation à mi projet, début avril 2014	-Adhésion des publics cibles jusqu'à la phase de participation effective -Respect procédure d'utilisation de l'ASQ de son administration à l'enregistrement des résultats dans le dossier informatisé du réseau de chaque enfant -CS 24 MAC faite dans les délais prévisibles c'est-à-dire à 15 jours près de la date d'âge corrigé prévue (de 23 mois 15jours à 25 mois d'âge corrigé)

Annexe III.II Calendrier Gantt



Utilisation des questionnaires parentaux au sein du réseau GLR

Ce questionnaire a pour finalité de faire un état des lieux des pratiques des médecins référents concernant l'utilisation de questionnaires parentaux d'évaluation du développement pour le suivi des enfants inclus dans le réseau Grandir en Languedoc Roussillon.

*Obligatoire

Votre expérience des questionnaires parentaux

1. **1/ Utilisez-vous les questionnaires parentaux d'évaluation du développement pour le suivi des enfants en consultation ?** *
   Une seule réponse possible
   Une seule réponse possible.
   - ( ) Oui, systématiquement *Passez à la question 2.*
   - ( ) Oui, régulièrement *Passez à la question 2.*
   - ( ) Oui, parfois *Passez à la question 2.*
   - ( ) Non, jamais *Passez à la question 22.*

Utilisateurs

Passez à la question 2.

2. **2/ Quel questionnaire parental utilisez-vous ?** *
   Plusieurs réponses possibles
   Plusieurs réponses possibles.
   - [ ] IDE complet
   - [ ] IDE simplifié
   - [ ] ASQ
   - [ ] Autre : .....

3. **3/ Depuis combien de temps ?** *
   Une seule réponse possible
   Une seule réponse possible.
   - ( ) moins d'un an
   - ( ) entre 1 et 3 ans
   - ( ) plus de 3 ans

4. **4/ Avez-vous suivi une formation pour son utilisation ?** *
   Une seule réponse possible
   Une seule réponse possible.
   - ( ) Oui
   - ( ) Non

5. **5/ Utilisez-vous un mode d'emploi pour l'analyse du questionnaire parental?** *
   Une seule réponse possible
   Une seule réponse possible.
   - ( ) Oui
   - ( ) Non

Public concerné par les questionnaires parentaux

6. **6/ Pour quels enfants utilisez-vous un questionnaire parental ?** *
   Une seule réponse possible
   Une seule réponse possible.
   - ( ) Tous les enfants du réseau
   - ( ) Certains enfants ciblés

7. **7/ Si vous ciblez certains enfants, pouvez-vous préciser selon quels critères ?**

   .....

   .....

   .....

   .....

   .....

8. **8/ A quel âge de l'enfant utilisez-vous ce questionnaire parental ?** *
   Plusieurs réponses possibles
   Plusieurs réponses possibles.
   - [ ] 6 mois
   - [ ] 9 mois
   - [ ] 12 mois
   - [ ] 18 mois
   - [ ] 24 mois
   - [ ] 3 ans
   - [ ] 4 ans
   - [ ] 5 ans

Les modalités d'administration des questionnaires parentaux

9. **9/ Comment le questionnaire parental est-il remis aux parents ?** *
   Plusieurs réponses possibles
   Plusieurs réponses possibles.
   - [ ] Lors de la consultation précédente
   - [ ] Par courrier avant la consultation
   - [ ] Le jour de la consultation
   - [ ] Autre : _____

10. **10/ L'objectif et le contenu du questionnaire parental sont-ils expliqués aux parents avant qu'ils y répondent?** *
    Une seule réponse possible
    Une seule réponse possible.
    - ( ) Oui, oralement par le médecin référent
    - ( ) Oui, oralement par un autre professionnel
    - ( ) Oui, par courrier ou courriel
    - ( ) Non
    - ( ) Autre : _____

11. **11/ A quel moment le questionnaire parental est-il rempli ?** *
    Une seule réponse possible
    Une seule réponse possible.
    - ( ) A la maison
    - ( ) En salle d'attente
    - ( ) Avec vous, pendant la consultation
    - ( ) Autre : _____

12. **12/ L'analyse du questionnaire parental est-elle discutée avec les parents ?** *
    Une seule réponse possible
    Une seule réponse possible.
    - ( ) Oui, systématiquement
    - ( ) Oui, la plupart du temps
    - ( ) Oui, parfois
    - ( ) Non, jamais

Les difficultés rencontrées

13. **13/ Rencontrez-vous des difficultés à utiliser un questionnaire parental ?** *
    Une seule réponse possible
    Une seule réponse possible.
    - ( ) Oui, régulièrement
    - ( ) Oui, parfois
    - ( ) Non, rarement
    - ( ) Non, jamais

14. **13 bis/ Si oui, quelles sont les difficultés que vous rencontrez?**
    _____

Les avantages de l'utilisation d'un questionnaire parental

15. **14/ D'après vous, quels sont les avantages à utiliser un questionnaire parental?** *
    Pour chaque item, précisez votre degré d'adhésion.
    Une seule réponse possible par ligne.

	Oui, tout à fait	Oui, plutôt	Non, pas vraiment	Non, pas du tout	Ne se prononce pas
Implication des parents dans le suivi médical	( )	( )	( )	( )	( )
Dépistage de troubles du développement	( )	( )	( )	( )	( )
Gain de temps pour l'examen pendant la consultation (certains tests ne seraient pas nécessaires)	( )	( )	( )	( )	( )

16. **15/ Selon vous, quels seraient les autres avantages à utiliser un questionnaire parental ?**
    _____

17. **16/ Etes-vous prêt à utiliser un questionnaire parental de manière systématique pour tous les enfants inclus du réseau ?** *
Une seule réponse possible
Une seule réponse possible.

- ( ) Oui, tout à fait
- ( ) Oui, peut-être
- ( ) Non, pas vraiment
- ( ) Non, pas du tout

18. **17/ Si non, quelles seraient les raisons de votre refus?**

19. **18/ Recommanderiez-vous l'utilisation d'un questionnaire parental à un confrère ?** *
Une seule réponse possible
Une seule réponse possible.

- ( ) Oui, tout à fait *Après avoir répondu à la dernière question de cette section, cessez de remplir ce formulaire.*
- ( ) Oui, peut-être *Après avoir répondu à la dernière question de cette section, cessez de remplir ce formulaire.*
- ( ) Non, pas vraiment *Après avoir répondu à la dernière question de cette section, cessez de remplir ce formulaire.*
- ( ) Non, pas du tout *Après avoir répondu à la dernière question de cette section, cessez de remplir ce formulaire.*
- ( ) Ne se prononce pas *Après avoir répondu à la dernière question de cette section, cessez de remplir ce formulaire.*

20. **Suggestions,commentaires :**

21. **Merci de nous préciser vos nom et prénom ci-après :** *

Non-utilisateur

Arrêtez de remplir ce formulaire.

22. **1/ Avez-vous déjà entendu parler des questionnaires parentaux d'évaluation du développement pour le suivi des enfants en consultation ?** *
Plusieurs réponses posibles
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Oui, dans la littérature professionnelle
- [ ] Oui, lors d'un colloque/congrès/formation
- [ ] Oui, lors d'échanges avec des confrères
- [ ] Non

23. **2/ Pensez-vous qu'un questionnaire parental soit un outil pertinent pour le suivi du développement des enfants vulnérables ?** *
Une seule réponse possible
Une seule réponse possible.

- ( ) Oui,tout à fait
- ( ) Oui,plutôt
- ( ) Plutôt non
- ( ) Non,pas du tout
- ( ) Je ne sais pas

24. **3/ Pour quelles raisons n'utilisez-vous pas de questionnaire parental ?** *
Plusieurs réponses possibles
Plusieurs réponses possibles.

- [ ] Je ne connais pas cet outil
- [ ] Je n'en ai pas le temps
- [ ] Je n'en vois pas l'intérêt
- [ ] Je ne le souhaite pas
- [ ] Autre :

Vos souhaits

25. **4/ Trouveriez-vous un intérêt à recevoir l'enfant en consultation avec son questionnaire parental renseigné ?** *
Une seule réponse possible
Une seule réponse possible.

- ( ) Oui, tout à fait
- ( ) Oui, plutôt
- ( ) Non, pas vraiment
- ( ) Non, pas du tout
- ( ) Autre :

26. **5/ Avant d'utiliser ce type de questionnaire parental de quoi auriez-vous besoin ?** *
Précisez l'importance que vous accordez à chaque item
Une seule réponse possible par ligne.

	Indispensable	Important	Pas vraiment important	Inutile
Information (mode d'emploi)	☐	☐	☐	☐
Formation	☐	☐	☐	☐
Documentation (articles...)	☐	☐	☐	☐

27. **Selon vous, quels seraient vos autres besoins pour utiliser un questionnaire parental ?**

28. **6/ Suggestions, commentaires :**

29. **Merci de nous préciser vos nom et prénom ci-après :** *

Google Drive

Annexe IV.II Grille entretien autres réseaux

GRILLE ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF AUPRES D'UN RESEAU D'AVAL DE SANTE PERINATALE

L'objectif est de connaitre les pratiques d'autres réseaux utilisant déjà un questionnaire parental et de tirer des atouts de leur expérience dans la mise en place de l'utilisation d'un questionnaire parental pour le suivi des enfants inclus.

A/-Pourquoi utilisez-vous un questionnaire parental (QP) ?

Date et contexte de mise en place

Objectif & Finalité

Choix du questionnaire

B/-Comment procédez-vous ?

- auprès des professionnels

- auprès des parents

C/-Quelle exploitation des données faites-vous ?

Quelles informations sauvegardez-vous ? De quelle manière ?

Quelles analyses réalisées vous ?

D/-D'après vous quels sont les écueils à éviter pour un réseau qui souhaite mettre en place un Questionnaire parental ?

E/ Globalement, qu'est-ce que cela vous a apporté ?

Annexe IV.III logigramme d'utilisation du questionnaire « ASQ »

Grandir

UTILISATION DE L'ASQ24 MOIS D'ÂGE CORRIGE

Le mois précédent la consultation de 24 mois d'AC, le réseau

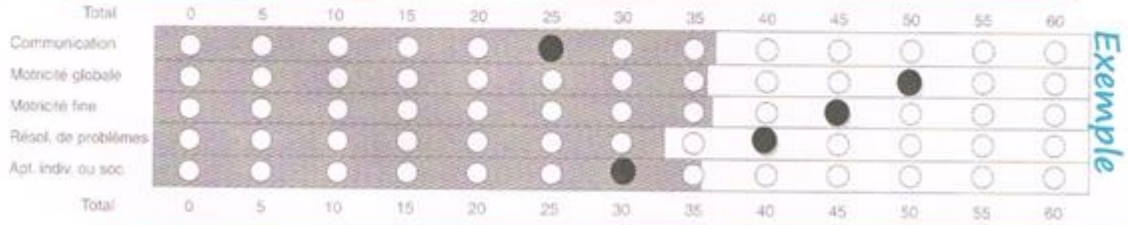
1. **Contacte les parents, leur envoie l'ASQ24** auquel ils répondront à domicile
2. **Contacte et informe le médecin référent de l'enfant**

A la consultation de 24 MAC
Avec le médecin référent du réseau

Les parents apportent l'ASQ24 renseigné au médecin

L'ASQ24 est oublié, incomplet ou non renseigné
Proposer de le remplir pendant la cs

Le médecin procède à la COTATION dans les 5 domaines
6 questions par domaine, cotée chacune de la manière suivante :
Réponse « OUI »= 10 « PARFOIS »= 5 « PAS ENCORE »= 0
Additionner les réponses pour chaque domaine et reporter sur l'échelle (●)
Total dans la Zone BLANCHE = PAS DE DIFFICULTE
Total dans la Zone GRISE = DIFFICULTES
Le médecin commente les résultats de l'ASQ24



LE MEDECIN REPORTE LES SCORES DANS LE CAHIER DE SUIVI
Etiquette à coller en bas du feuillet blanc page38, qui reste dans le cahier

L'ASQ24 COMPLET EST ENVOYE AU RESEAU DANS LA MÊME ENVELOPPE QUE LES 4 FEUILLETS ROSES DU 24 MAC

Pour tout renseignement complémentaire, s'adresser à Béatrice Madamours au réseau GRANDIR LR
☎ 04.99.63.37.75

2014 mars GLR

Annexe IV.IV Questionnaire satisfaction parents

QUESTIONNAIRE SATISFACTION FAMILLES AYANT DONNE LEUR ACCORD POUR L'EXPERIMENTATION

1/-Avez-vous bien compris l'objectif du questionnaire parental « ASQ » ?
□ Oui tout à fait □ Oui plutôt □ Plutôt non □ Non pas du tout

2/-Quel est pour vous en tant que parent l'intérêt principal de cet outil ?....

3/-Les informations reçues par téléphone concernant ce questionnaire parental « ASQ » ont-elles été claires et suffisantes ?
□ Oui tout à fait □ Oui plutôt □ Plutôt Non □ Pas du tout
Si non pourquoi ?.....

4/-Comment préfèreriez-vous recevoir le questionnaire parental ASQ?
□ Par courrier comme cette fois □ Par le médecin référent à la consultation précédente

5/-Le questionnaire parental « ASQ » vous a –t-il paru clair et facile à comprendre ?
□ Oui tout à fait □ Plutôt Oui □ Plutôt Non □ Pas du tout

6/-Quel domaine vous a-t-il semblé le plus difficile à renseigner ?.....

7/- Concernant le temps que cela vous a pris de remplir ce questionnaire parental, vous l'avez trouvé :
□ Très long □ Plutôt long □ Plutôt pas long □ Pas long du tout

8/-Diriez-vous que le questionnaire parental ASQ a été un guide pour observer votre enfant différemment ?
□ Oui Tout à fait □ Oui plutôt □ Plutôt Non □ Non pas du tout

7/-Le questionnaire parental « ASQ » vous a-t-il permis de clarifier les questions à poser au médecin pour cette consultation des 24 mois?
□ Oui Tout à fait □ Oui Plutôt □ Plutôt Non □ Pas du tout

8/-Considérez-vous avoir bien échangé autour des réponses du questionnaire avec le médecin référent ?
□ Oui tout à fait □ Oui plutôt □ Plutôt Non □ Pas du tout

9/-Pensez-vous que le questionnaire parental « ASQ » vous a permis d'apporter des éléments nouveaux et importants pour le médecin ?
□ Oui tout à fait □ Oui plutôt □ Plutôt Non □ Non pas du tout

10/-Seriez-vous d'accord pour mettre « ASQ réalisé le… » dans le carnet de santé de votre enfant ?
□ Oui Tout à fait □ Oui Plutôt □ Plutôt non □ Non pas du tout
Si non pourquoi :

Suggestions/commentaires:

Annexe IV.V Grille entretien médecin référent participant

GUIDE ENTRETIEN SEMI DIRECTIF MEDECIN REFERENT PARTICIPANT A L'EXPERIMENTATION

1/-Pensez-vous avoir été suffisamment préparé pour utiliser le questionnaire parental ASQ?

2/-L'échange avec les parents ayant rapporté un ASQ renseigné a-t-il été différent de ce qui se passe habituellement?

3/-D'après vous le questionnaire parental ASQ est-il une aide pour votre jugement clinique ?

4/-Pensez-vous qu'un ASQ à l'âge de 24 mois pourrait simplifier le contenu du cahier de suivi

5/-Avez-vous rencontré des difficultés ? Si oui lesquelles ?

6/-Seriez-vous prêt à utiliser le questionnaire parental ASQ de manière systématique, pour tous les enfants du réseau ? Pour quelles raisons ?

7/-Au regard de votre expérience ; que proposeriez-vous comme procédure ?

Suggestions :

Ne pas supprimer cette page ni ce cadre qui n'est pas imprimé

RESUME

Le repérage précoce de troubles du développement de l'enfant est un enjeu de santé publique.

Le réseau Grandir en Grandir en Languedoc Roussillon propose depuis 2010 un suivi des enfants vulnérables de la naissance à 7 ans.

Après une évaluation des pratiques au sein d'autres réseaux en France et auprès des médecins référents du réseau, l'utilisation du questionnaire ASQ à 24 mois a été expérimentée en complément de la consultation médicale sur une durée de deux mois.

Sur une population cible de 115 enfants, 58 ont eu une évaluation de leur développement par l'ASQ rapporté en consultation à 27 médecins référents différents.

L'évaluation du développement par les parents est possible, acceptable et pertinente à cet âge. L'acceptabilité est bonne pour les parents et les professionnels à condition d'une stratégie de communication et d'accompagnement adaptée.

MOTS CLEFS : ENFANT, TROUBLES DU DEVELOPPEMENT, OUTIL D'EVALUATION DEVELOPPEMENT, QUESTIONNAIRE PARENTAL, PARTICIPATION DES PARENTS, RESEAU

ABSTRACT

The early location of disorders of the development of the child is a stake in public health.
The "Grandir en Languedoc-Roussillon" network propose since 2010 a follow-up of the vulnerable children of the birth in 7 years.
After an evaluation of the practices within other networks in France and with the doctor's referents of the network, the use of the questionnaire ASQ in 24 months was experimented as a supplement to the medical consultation during two months.
On a target population of 115 childrens, 58 had an evaluation of their development by the ASQ brought back in consultation to 27 differents doctor's referents.
The evaluation of the development by the parents is possible, acceptable and relevant at this age.
The acceptability is good for the parents and the professionals on the condition of a strategy of communication and support adapted.

KEYWORDS :DISORDERS OF THE DEVELOPMENT, PARENTAL QUESTIONNARY,EVALUATION DEVELOPMENT ,CHILD

INTITULE ET ADRESSE DU LABORATOIRE OU DE L'ENTREPRISE D'ACCUEIL :ASSOCIATION NAITRE ET GRANDIR EN LR – 165 RUE DE L'AVEN – 34980 SAINT GELY DU FESC